



Master 2
Situations de handicap et
participation sociale

Promotion : **2018-2019**

L'évaluation des besoins des
personnes en situations de handicap :
Quelles composantes et
dimensions pour soutenir la
participation sociale ?

Mélanie KASSEGNE
Septembre 2019

Remerciements

J'adresse toute ma reconnaissance au directeur de ce mémoire, Monsieur Pierre CASTELEIN, pour sa patience et ses judicieux conseils, qui ont contribué à alimenter ma réflexion.

Je tiens à remercier spécialement Madame Rachel LEDUFF, tutrice de mon stage au CREAI, qui par son énergie a su me faire partager ses connaissances, son expérience du milieu, m'a soutenu et conseillé dans la rédaction de ce mémoire.

J'adresse mes remerciements les plus sincères à l'équipe pédagogique et aux intervenants du master, pour la richesse et la qualité de leurs enseignements.

J'adresse mes sincères remerciements à toutes les personnes en situations de handicap, leurs proches et les professionnels qui ont acceptés de me rencontrer et de partager leurs réflexions et expériences.

Je remercie vivement l'équipe du CREAI de Bretagne et son directeur Monsieur Pascal THEBAULT, car ce stage m'a permis d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences qui m'ont été précieuses dans la rédaction de ce mémoire et certainement dans mes futures fonctions.

Je remercie ma collègue de longue date, Bérangère pour sa relecture et ses conseils.

Je remercie Marie-Anne pour sa participation à la relecture.

Je voudrais exprimer ma reconnaissance envers les amis qui m'ont apporté leur soutien moral et intellectuel tout au long de ma démarche.

Je remercie mes parents pour leur soutien inestimable et leurs encouragements.

Enfin, je tiens à remercier mon mari et mes enfants qui ont fait preuve de patience et m'ont permis de me lancer dans ce challenge.

Sommaire

INTRODUCTION	1
PARTIE 1 : LA MISE EN ŒUVRE DE L'INDIVIDUALISATION DES PARCOURS DE VIE ET L'ÉVALUATION DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATIONS DE HANDICAP.....	5
A. DES ORIENTATIONS POLITIQUES EN FAVEUR DE LA PARTICIPATION ET DE L'INDIVIDUALISATION DES PARCOURS DE VIE	5
a. <i>La loi du 2 janvier 2002 : le droit à un projet personnalisé</i>	5
b. <i>La loi du 11 février 2005 : l'amorce d'un changement de paradigme du handicap et le droit à compensation</i>	6
c. <i>La convention des droits des personnes handicapées : une affirmation du droit à la participation sociale et un réel changement de paradigme.....</i>	8
d. <i>Handicap et situations de handicap ?.....</i>	9
e. <i>Les modèles et les classifications du handicap comme outil d'explication et langage commun de la compréhension des situations de handicap.....</i>	11
f. <i>Le projet de la personne qui s'inscrit dans une dynamique de parcours au travers des récentes réformes.....</i>	16
B. DEFINITION DE LA PROBLEMATIQUE ET QUESTIONS DE RECHERCHE.....	20
a. <i>Mon expérience professionnelle : mes constats.....</i>	20
b. <i>Mon stage au CREAL de Bretagne : confrontation des questionnements</i>	21
c. <i>Problématique.....</i>	23
PARTIE 2 : METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	25
A. LES DISPOSITIFS INCLUS DANS LA RECHERCHE : SAMSAH, DOP, PCPE	25
a. <i>Choix des dispositifs analysés.....</i>	25
b. <i>Missions et cadre réglementaire des dispositifs</i>	26
c. <i>Synthèse des principales caractéristiques des dispositifs retenus dans la recherche.....</i>	30
B. PERIMETRE DE LA RECHERCHE : LA PHASE D'ÉVALUATION DANS LE PII	31
a. <i>Dénomination retenue dans le cadre de la recherche : PII.....</i>	31
b. <i>Une démarche commune pour élaborer un PII</i>	31
c. <i>La participation de la personne à l'évaluation.....</i>	33
d. <i>La synthèse des évaluations : l'analyse des situations de handicap</i>	35
e. <i>Schématisation du périmètre de la recherche.....</i>	36
C. STRATEGIE GENERALE DE LA RECHERCHE.....	37

D.	ETAPE 1 : CREATION DU REFERENTIEL ETABLISSANT LA TYPOLOGIE DES CRITERES PERTINENTS A L'ELABORATION D'UN PII	39
a.	<i>Les dimensions pertinentes pour organiser l'évaluation</i>	40
b.	<i>Les composantes pertinentes pour organiser l'évaluation</i>	40
c.	<i>La synthèse des composantes et des dimensions</i>	45
E.	ETAPE 2 : ELABORATION DES PROCEDURES DE RECOLTE DES INFORMATIONS DECRIVANT LES PRATIQUES DES EVALUATIONS ET MISE EN ŒUVRE DE CES PROCEDURES QUALITATIVES DE RECOLTE DES DONNEES.....	46
a.	<i>Méthodes de collecte des données</i>	46
b.	<i>Orientation de la méthodologie de recherche</i>	47
c.	<i>Accès au terrain d'enquête de la recherche : les PCPE, les DOP et les SAMSAH de la région bretonne</i>	48
d.	<i>Entretiens avec les usagers des dispositifs</i>	50
e.	<i>Entretiens avec les professionnels</i>	56
f.	<i>Observations de réunions dans le cadre d'une démarche PII</i>	59
g.	<i>Graphiques de synthèse selon la source de récolte d'informations</i>	64
	PARTIE 3 : RESULTATS	65
A.	LES RESULTATS DES RENCONTRES AVEC LES BENEFICIAIRES ET/OU LEUR PROCHE	65
a.	<i>Une phase d'évaluation des besoins peu visible de la part des bénéficiaires</i>	65
b.	<i>Une participation contrastée de la personne au processus</i>	66
c.	<i>Synthèse des résultats selon le point de vue des personnes sur la phase d'évaluation des besoins.</i> 72	
B.	LES RESULTATS DES RENCONTRES AVEC LES PROFESSIONNELS	73
a.	<i>Des PII sans fondements conceptuels</i>	73
b.	<i>Le niveau de formalisation de la méthodologie de PII diffère, mais une phase évaluative discrète</i> 76	
c.	<i>L'évaluation : son contenu, son organisation et le niveau de participation de la personne</i>	87
C.	OBSERVATIONS DE REUNION DE PII.....	98
a.	<i>Résultats des observations</i>	98
b.	<i>Tableau de synthèse par type de dispositif</i>	105
c.	<i>Tableau de synthèse par type de stratégie</i>	106
	PARTIE 4 : DISCUSSION	107
A.	ANALYSE DES PRINCIPAUX CONSTATS	107
a.	<i>Une démarche qui ne garantit pas la participation de la personne</i>	108
b.	<i>Une évaluation non multidimensionnelle</i>	111

c.	<i>Un repérage mais pas une analyse des situations de handicap.....</i>	<i>112</i>
d.	<i>Une dynamique de coopération désorganisée.....</i>	<i>113</i>
e.	<i>Schématisation des résultats et de l'analyse</i>	<i>115</i>
B.	PISTES D'AMELIORATION DES PRATIQUES.....	116
a.	<i>De manière générale.....</i>	<i>116</i>
b.	<i>Des propositions d'actions à mettre en œuvre par le CREAI de Bretagne.....</i>	<i>121</i>
C.	LIMITES DU TRAVAIL ET PERSPECTIVES	122
	CONCLUSION.....	125
	BIBLIOGRAPHIE	129
	LISTE DES ANNEXES	135

Liste des sigles utilisés

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux.

ARS : Agence Régionale de Santé

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDPH : Convention internationale des Droits des Personnes Handicapées

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CNSA : Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie

CREAI : Centre Régional d'Etude, d'Action et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DOP : Dispositif d'Orientation Permanent

ELADEB : Echelles Lausannoises d'Auto-Evaluation des Difficultés Et des Besoins

ERHR : Equipe Relais Handicaps Rares

ESOPE BD : Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires en réadaptation – version BD

ESMS : Etablissements et Services Médico-Sociaux

FALC : Facile A Lire et à Comprendre

GEVA : Guide d'Evaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

GOS : Groupe Opérationnel de Synthèse

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IEM : Institut d'Education Motrice

IME : Institut Médico-Educatif

MAIA : Méthode d'Action pour l'intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MDH-PPH : Modèle de développement Humain – Processus de Production du Handicap

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MHAVIE : Mesure des Habitudes de VIE

MQE : Mesure de la Qualité de l'Environnement

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PAG : Plan d'Accompagnement Global

PCPE : Pôle de Compétence et de Prestations Externalisées

PPA : Plan Personnalisé d'Accompagnement

PPC : Plan Personnalisé de compensation

PII : Plan d'Intervention Individualisé

PPH : Processus de Production du Handicap

RAPT : Réponse Accompagnée Pour Tous

RIPPH : Réseau Internationale du Processus de Production du Handicap

SAAD : Service d'Aide A Domicile

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapées

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SERAFIN-PH : Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des Financements aux parcours des Personnes handicapées

SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile

SGMAS : Secrétariat Général des Ministères chargés des Affaires Sociales

SGCIH : Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap

SSIAD : Service de Soins Infirmier A Domicile

UEROS : Unité d'Evaluation et de Réentraînement à l'Orientation Socio-Professionnelle

INTRODUCTION

Depuis les années 2000, le concept de participation sociale de la personne en situations de handicap est au cœur des politiques publiques françaises. La participation de tout un chacun dans la société doit véritablement s'inscrire comme un droit. La vision du handicap s'est modifiée pour laisser place à une approche éco-systémique du handicap. C'est-à-dire, que le handicap n'est plus réduit à la seule présence de déficiences ou d'incapacités, mais il est assimilé à une restriction de participation à la vie en société en interaction avec les barrières environnementales.

Les récentes réformes : "zéro sans solution", "une Réponse Accompagnée Pour Tous" (RAPT) et dernièrement la circulaire relative à la transformation de l'offre d'accompagnement (mai 2007), ont pour ambition d'accélérer la mise en œuvre d'une société plus inclusive. La clé d'entrée pertinente n'est plus l'offre et ses différentes catégories (logique de « lits et places »), mais la personne, ses besoins et attentes. Les dispositifs qui accompagnent les personnes, doivent comprendre les besoins singuliers. Ainsi, la question de l'évaluation des besoins spécifiques des personnes en situations de handicap devient prioritaire.

Nous utiliserons le concept de personnes en situations de handicap, par réaction à un usage erroné de ce concept qui est trop souvent assimilé à un statut social qui « fige » l'individu en fonction de ses déficiences, d'où l'usage incorrect de « situation de handicap moteur, sensoriel, intellectuel, ... ». La personne vit des « situationS de handicap » c'est-à-dire, des situations de réduction plus ou moins importantes de réalisation de ses activités, de ses rôles en raison de ses limites personnelles, mais également en raison des obstacles de son environnement physique, social et attitudinal. Ce choix sémantique est également justifié par le fait, que la France a ratifié la Convention internationale des Droits des Personnes Handicapées (CDPH) qui propose une vision similaire du handicap dans son article 1 : « *Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ». Par conséquent, l'évaluation du handicap doit être multidimensionnelle pour aborder les 3 dimensions qui génèrent les situations de handicap : la personne, son environnement et sa participation sociale. L'évaluation des situations de handicap des personnes ayant des incapacités, devient donc le préalable à l'élaboration des projets personnalisés, des projets d'accompagnement ou dernièrement du plan d'accompagnement global, c'est-à-dire du plan d'intervention individualisé (PII).

Nous avançons l'hypothèse de recherche suivante : la qualité d'un PII est étroitement liée à une évaluation multidimensionnelle et interdisciplinaire qui prend en compte la participation sociale souhaitée par la personne, ainsi que l'impact de l'environnement sur cette participation sociale.

Mes expériences professionnelles d'ergothérapeute et de référente parcours m'ont amenée à m'interroger sur la place des personnes dans l'élaboration des plans d'intervention individualisés et plus spécifiquement dans l'évaluation de leur besoin. Mon stage au CREAL (Centre Régional d'Etude, d'Action et d'Information pour les personnes en situation de vulnérabilité) de Bretagne, m'a permis de partager les discordances que j'ai observées entre les recommandations de l'état français en matière de gestion des PII et les pratiques à l'œuvre. Le CREAL dans ses missions d'accompagnement aux transformations et à l'amélioration des pratiques professionnelles, constatait ces mêmes difficultés de mise en œuvre des évaluations des besoins des personnes en situations de handicap.

Notre recherche tente de vérifier la concordance entre les pratiques d'évaluation observées et les recommandations de « bonne pratique » énoncées dans les textes officiels de l'état français. Finalement, est-ce que les évaluations prennent en compte toutes les dimensions et les composantes nécessaires pour soutenir la participation sociale ?

Pour répondre à notre problématique, nous déclinons les questions de recherches suivantes :

- Quels sont les fondements conceptuels auxquels se réfèrent les professionnels pour développer les PII et organiser l'étape de l'évaluation ?
- Quel est le niveau de formalisation de la méthodologie du PII au sein des dispositifs et notamment l'étape de l'évaluation ?
- Quel est le niveau de participation de la personne dans le processus d'évaluation ?
- Quel est le contenu de l'évaluation ?
 - L'évaluation prend-elle en compte la participation sociale souhaitée par la personne (ou par ses proches selon son âge) ?
 - L'évaluation prend-elle en compte l'environnement de la personne ?
 - L'évaluation prend-elle en compte les capacités et le potentiel adaptatif de la personne ?
- L'organisation de l'évaluation permet-elle d'analyser les situations de handicap vécues par la personne ?

Cette recherche s'intéresse spécifiquement à trois types de dispositifs : les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), les Pôles de

Compétences et de Prestations Externalisées, les Dispositifs d'Orientation Permanent (DOP) des Maisons Départementale des personnes handicapées (MDPH). Les deux derniers sont des dispositifs récents qui s'inscrivent pleinement dans les récentes réformes et donc certainement dans les modalités futures d'accompagnement plus modulaires.

Pour mettre en œuvre cette recherche, nous nous appuierons sur une approche multi-niveau (législative, expérientielle et institutionnelle) des conditions nécessaires au processus d'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap, permettant de soutenir la participation sociale. Effectivement, nous réaliserons une revue législative des recommandations, nous interrogerons également le point de vue des personnes en situations de handicap ou de leur proche et nous questionnerons et observerons les pratiques institutionnelles. Notre stratégie de recherche va s'appuyer sur une recherche qualitative qui se compose de trois étapes.

La première étape de la recherche va être consacrée à l'analyse législative des recommandations, des référentiels, des classifications et outils imposés par l'état français en matière d'évaluation des besoins des personnes, afin de créer un référentiel établissant la typologie des critères pertinents à l'élaboration d'un PII.

Puis lors d'une seconde étape, nous élaborerons les procédures de récoltes des données décrivant les pratiques des évaluations. Cette récolte de données s'appuiera sur l'expérience des personnes en situations, ainsi que sur les pratiques institutionnelles en questionnant le point de vue des professionnels et en réalisant des observations de terrain.

Enfin lors d'une troisième étape, nous analyserons les données récoltées et nous réaliserons une synthèse des tendances observées.

Ce travail a pour finalité d'identifier les principales insuffisances observées dans un certain nombre de pratique de l'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap. Les conclusions devraient contribuer à orienter les contenus pédagogiques des formations dispensées par le CREAL auprès des professionnels de terrain, dans le contexte actuel de transformation de l'offre d'accompagnement.

PARTIE 1 : LA MISE EN ŒUVRE DE L'INDIVIDUALISATION DES PARCOURS DE VIE ET L'ÉVALUATION DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATIONS DE HANDICAP

A. Des orientations politiques en faveur de la participation et de l'individualisation des parcours de vie

a. La loi du 2 janvier 2002 : le droit à un projet personnalisé

L'apport essentiel de la loi du 2 janvier 2002-2 est la consécration du droit des usagers dans le secteur social et médico-social. Les droits et les libertés individuelles sont garantis pour chaque personne accompagnée par un Etablissement et Service social ou MédicoSocial¹ (ESMS):

- *le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité de la personne*
- *le libre choix entre les prestations : services/établissement... ;*
- *un **accompagnement individualisé** et de qualité dans le respect d'un consentement éclairé ;*
- *la confidentialité des données concernant l'utilisateur ;*
- *l'accès à l'information ;*
- *une information sur les droits fondamentaux et les voies de recours ;*
- *une **participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.***

La loi du 2 janvier ouvre l'ère de la démocratie participative en positionnant la personne comme actrice de son projet d'accueil. Cette loi met la personne accompagnée au centre des décisions qui la concerne, c'est « *La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne* » (Dessaulle, 2005) qui est visée. La loi 2002-2 constitue une avancée considérable en inscrivant cette notion de participation. L'utilisateur et les professionnels des établissements deviennent des partenaires dans la construction de ce projet. Pour mettre en œuvre ce droit des usagers au sein des établissements, la loi impose différents outils que les ESMS doivent mettre en place. Ces différents outils² vont permettre

¹ Art L 311-3 de la loi du 2 janvier 2002

² Les 7 outils de la loi du 2 janvier 2002 : Le livret d'accueil ; la charte des droits et libertés des personnes accueillies en institution ; le recours à des personnes qualifiées en cas de conflit avec l'établissement ou le service ; les procédures d'élaboration et de révision des règlements de fonctionnement ; le projet d'établissement ; le contrat de séjour pour les établissements sociaux et médico-sociaux et la création de conseils de la vie sociale.

une meilleure participation des usagers à « *la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui les concerne* »³, mais également lui donner les moyens de participer à la vie de l'établissement.

b. La loi du 11 février 2005 : l'amorce d'un changement de paradigme du handicap et le droit à compensation

La loi du 11 février 2005⁴ est la première loi française à donner une définition du handicap⁵, et elle s'est construite autour de deux piliers : **le droit à compensation et l'accessibilité généralisée**. Cette loi, pense la participation des personnes en situations de handicap dans les espaces de droit commun comme un citoyen à part entière et non seulement une participation au sein des ESMS comme le prévoyait la loi du 2 janvier 2002.

1. Définition du handicap : une amorce de changement de paradigme

Dans la loi du 11 février 2005, le handicap est ainsi défini : « **constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant** »⁶. Le handicap désigne ainsi la restriction de participation à la vie en société et non uniquement les caractéristiques intrinsèques à l'individu, telles que ses déficiences ou ses incapacités. Le **concept de participation devient central**, il est au cœur même de la définition et il est l'enjeu même des interventions des professionnels.

Dans cette définition, le législateur reconnaît deux facteurs qui sont en cause dans l'explication de la restriction de participation à la vie en société. Il distingue : la personne (avec ses déficiences et ses incapacités) et l'environnement. La loi du 11 février 2005 s'est appuyée sans ambiguïté sur la CIF pour définir la notion de handicap. Seulement, dans la loi française, la question **de l'environnement est placée à un second plan**⁷, c'est-à-dire que le législateur n'a pas choisi d'inscrire que les caractéristiques propres à la personne étaient en « interaction » avec son environnement. Il a choisi d'inscrire, que les limitations de

³ Art L 311-3 de la loi du 2 janvier 2002

⁴ Loi du 11 février 2005 : « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

⁵ Art L114 du code de l'action sociale et des familles

⁶ Art L114 du code de l'action sociale et des familles

⁷ Dans la CIF, les facteurs environnementaux sont des facteurs contextuels, c'est-à-dire une mise au second plan tout comme dans la définition française du handicap.

participation sont subies dans un environnement sans que ce dernier ne soit identifié en tant que **cause** potentielle des limitations de participation.

2. Le droit à compensation

Le Plan Personnalisé de Compensation⁸ (PPC) introduit par la loi du 11 février 2005 est un pilier essentiel de la loi qui vise à passer d'une logique administrative à un accompagnement global de la personne. Ce droit à compensation consiste à répondre aux besoins des personnes en s'appuyant sur un outil central : le projet de vie de la personne. Celui-ci peut concerner tous les domaines de la vie qui sont importants pour la personne : choix de son lieu de vie, accès à des loisirs, ... Cette notion de projet de vie a été impulsée par la loi du 11 février 2005, mais elle a investi l'ensemble du secteur médico-social comme préalable à la définition du PII (Loubat, 2013). Le PPC a été pensé comme une synthèse de l'ensemble des besoins et des réponses à mettre en œuvre en vue de compenser le « handicap ». Seulement ce droit à la compensation a été pensé pour compenser des déficiences et des incapacités, c'est-à-dire axée sur la personne et non sur les obstacles de son environnement. Ce plan est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Les droits définis par cette loi nécessitent une **évaluation des besoins individuels**⁹ des personnes en situations de handicap. Elle repose sur des principes et outils : le projet de vie, une évaluation multidimensionnelle dans l'environnement (donc nécessairement une évaluation des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement de la personne), une évaluation pluridisciplinaire et l'élaboration d'un plan individualisé de compensation. Pour réaliser cette évaluation, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH utilise le GEVA¹⁰. Le GEVA repose sur la définition française du handicap et est construit en référence à la CIF. Ce guide permet le **recueil des informations dans les différentes dimensions et permet l'analyse** pour déterminer les besoins de compensation sur la base du projet de vie de la personne. Cependant, « *le GEVA n'est pas un outil mais bien un Guide* » (CNSA, 2010)¹¹. Il doit être utilisé comme soutien à la construction du processus d'évaluation. Il permet **un langage commun** entre les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire mais également avec les professionnels du secteur médico-social. Les professionnels du secteur du handicap sont ainsi amenés à utiliser un **langage CIF compatible**.

⁸ Dans l'Article. L. 114-1-1, il est inscrit : « *Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis.* ».

⁹ Art. L. 146-8 du CASF « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base du projet de vie (...) et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. » ().

¹⁰ Ce guide est depuis le 6 février 2008 et l'arrêté publié le 6 mai 2008 l'outil de référence national pour l'évaluation des besoins de compensation pour les équipes pluridisciplinaires de la MDPH et leurs partenaires.

¹¹ CNSA, 2010, guide d'appropriation du GEVA.

3. L'accessibilité

En faisant de l'accessibilité un des piliers de la loi du 11 février 2005, le législateur a souhaité permettre à tous les citoyens, d'exercer leurs droits et de participer à la vie en société. Aussi la loi prévoit le principe d'accessibilité généralisée, c'est-à-dire que cette accessibilité doit s'appliquer à toutes les personnes quelles que soient leurs incapacités (physiques, sensorielles, mentales, psychiques, cognitifs). La définition de l'accessibilité était large et ambitieuse pour permettre à tous les citoyens de participer à tous les domaines de la vie en société. L'accessibilité a été pensée tant dans son aspect physique (accès au cadre bâti) mais également dans l'ensemble de la vie sociale (interprétation en langue des signes, utilisation du FALC (Facile A Lire et A Comprendre), des signalétiques visuelles, l'accessibilité des sites web, attitudes, croyances, représentations...). Avec cette obligation d'accessibilité, la question du handicap est transversale et devient une question sociétale. Les professionnels ont un rôle à jouer pour appréhender et **évaluer la qualité de l'environnement**¹² de la personne dans l'optique d'une société inclusive. Ils doivent se saisir des **ressources de l'environnement**, mais également identifier **les obstacles à la participation** selon la personne.

c. La convention des droits des personnes handicapées : une affirmation du droit à la participation sociale et un réel changement de paradigme

La CDPH a été adoptée par l'assemblée générale des nations unies le 13 décembre 2006 (ONU, 2006). La France l'a ratifiée, ainsi que son protocole additionnel le 18 février 2010. En adoptant cette convention, les états signataires s'engagent à respecter les principes de cette présente convention et à adapter leurs lois et leurs politiques publiques. Cette convention internationale ne crée pas de droits nouveaux mais affirme que les personnes handicapées doivent jouir des mêmes droits que les autres¹³ ; c'est-à-dire avoir la pleine jouissance des

¹² Les facteurs de l'environnement d'une personne peuvent s'apprécier comme des facteurs contextuels de la vie d'une personne, mais ils peuvent également s'apprécier comme des éléments « facilitateurs » ou « obstacles » à la réalisation d'une participation. Les qualificatifs « obstacles et facilitateurs » sont décrits dans le modèle de la CIF et également dans le modèle du MDH-PPH. P. Fougeryollas sera le premier à introduire l'environnement dans son modèle systémique du handicap.

¹³ Les principes généraux énoncés dans l'article 3 de la convention sont les suivants :

- Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- La non-discrimination ;
- La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;
- L'égalité des chances ;
- L'accessibilité ;
- L'égalité entre les hommes et les femmes ;

Droits de l'Homme et des libertés fondamentales sans discrimination. Cette présente loi reconnaît la diversité humaine et reconnaît à chacun la pleine participation à la vie en société. L'importance pour toutes les personnes handicapées de préserver leur autonomie et donc la possibilité de faire ses propres choix. Elle repose sur la vision d'une société inclusive dans laquelle chaque personne a les mêmes droits et les mêmes opportunités.

Dans l'article 1^{er} de la convention des droits des personnes handicapées, le handicap est défini ainsi : « *Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ». La question de l'environnement est placée sur le même plan que les facteurs liés à la personne (déficiences et incapacités), ce qui en fait donc une cause potentielle des limitations de participation. Cette définition n'est pas imposée aux états signataires de la CDPH mais elle constitue pour eux un consensus de référence.

d. Handicap et situations de handicap ?

1. Convergence dans les définitions françaises et internationales du handicap.

Que ce soit dans la loi du 11 février 2005 ou dans la CDPH, le handicap est perçu comme une restriction de participation à la vie en société. Le concept de **participation est central**.

Dans les définitions du handicap proposées dans la loi du 11 février 2005 et de la CDPH, deux facteurs sont identifiés dans l'explication de la restriction de participation à la vie en société : d'une part, la personne avec ses déficiences et ses incapacités et d'autre part l'environnement.

2. Divergence dans les définitions françaises et internationales du handicap.

Seulement, la place accordée à l'environnement est divergente entre la définition française et la définition internationale du handicap. Dans la loi française, la question de l'environnement est placée à un second plan, c'est-à-dire qu'elle est positionnée comme simple contexte et non comme un facteur co-causal du handicap (Ville et al., 2014) comme elle peut l'être dans la définition internationale. La rapporteuse de l'ONU, en fera état dans

- Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

son rapport¹⁴: « *De plus, la définition du handicap figurant à l'article 2 (qui porte modification de l'article L114 du Code de l'action sociale et des familles) est axée sur la déficience et non sur l'interaction de la personne avec l'environnement et sur les obstacles existants, et elle devrait donc être revue* » (Devandas-Aguillas, 2019). Le rôle de l'environnement est considéré, mais seulement au cas par cas. Cette définition n'est pas totalement satisfaisante car elle ne restitue pas la notion de « situation de handicap » comme dans la définition de la CDPH. Dans le Larousse, le mot « situation » est ainsi défini : « *Ensemble des événements, des circonstances, des relations concrètes au milieu desquels se trouve quelqu'un ou un groupe* ». Cette définition démontre le caractère dynamique du concept ainsi que son rapport à l'environnement. Donc, cette notion de « situation », aurait permis de bien restituer cette interactivité entre la personne et son environnement. Ainsi, le handicap n'est plus défini comme un écart à la norme sociale causé par des déficiences ou incapacités, ni comme une conséquence d'un environnement inaccessible, mais bien comme une interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux, qui sont co-causals de la restriction de participation à la vie en société. Ainsi, l'introduction de ce concept situationnel dans la définition aurait réellement permis de détacher le concept de handicap, de celui de déficience.

Ce concept de situation de handicap, n'est pas présent dans la définition législative française, mais il est très largement utilisé dans les rapports officiels et professionnels. Ce qui pourrait nous faire penser, que cette appropriation de ce concept dans les pratiques professionnelles est de bon augure dans les actions et les pratiques mises en place. Seulement, ce concept n'est pas totalement bien compris par les acteurs, car il permet normalement de détacher le handicap de la responsabilité de la personne et d'éviter toute identification entre elle et son handicap et donc de naturaliser le handicap (Ville et al., 2014). Néanmoins, il est fréquent de constater que ce concept de situation de handicap est très souvent lié à une déficience. C'est ainsi que nous retrouvons dans de nombreux rapports, comptes rendus officiels et professionnels : les personnes en situation de handicap moteur, les personnes en situation de handicap sensoriel. Aussi ce concept n'a de sens que si « sa dimension dynamique » (Castelein, 2015) est bien perçue en tant **qu'interaction évolutive dans le temps** entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les participations souhaitées par la personne. Puisque la notion temps est également importante, il convient de dire, dans le présent : « *la personne vit des situations de handicap* ». Dans notre travail, nous mettrons ainsi ce concept au pluriel, car il est rare qu'une personne présentant des incapacités, soit confrontée à une seule situation. Nous parlerons de **personnes en situationS de handicap**.

¹⁴ Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées suite à sa visite en France en octobre 2017.

3. Intérêt de ce concept situationnel dans notre recherche

Ce concept de situation de handicap, permet de restituer le rôle de l'environnement dans la production des situations de handicap, mais il permet d'introduire les caractéristiques individuelles de la personne sur le même plan que l'environnement. Ainsi dans une évaluation des besoins des personnes en situations de handicap, notre attention doit porter sur la participation sociale souhaitée par la personne, mais en tenant compte de ses facteurs personnels¹⁵ qui sont en interaction avec ses facteurs environnementaux¹⁶.

Cette évaluation multidimensionnelle qui vise à comprendre les restrictions de participation vécues par la personne, permet d'identifier les actions à mettre en œuvre pour réduire les situations de handicap. Les actions ne doivent plus uniquement porter sur une restauration des capacités fonctionnelles, mais également sur l'environnement. Une compréhension de ce concept de situations de handicap, permet d'orienter nos actions en respectant le principe de non-discrimination, car ce ne sont pas les seules caractéristiques de la personne qui sont jugées, mais bien cette situation dans ses **composantes multidimensionnelles et dynamiques**.

e. Les modèles et les classifications du handicap comme outil d'explication et langage commun de la compréhension des situations de handicap

1. L'émergence des modèles systémiques du handicap

La reconnaissance des droits des personnes handicapées s'est opérée lors des trente dernières années, par la mobilisation internationale de différents acteurs. On peut citer les mouvements sociaux de défenses des droits de l'homme, le développement d'un champ académique à part entière consacré au handicap : les *disability studies* (Albrecht et Al., 2013) et l'engagement de l'ONU pour la reconnaissance des droits des personnes handicapées, qui aboutira à la CDPH en 2006 (Barral, 2008). C'est dans cette évolution culturelle, politique et conceptuelle, que l'approche systémique du handicap a été propulsée avec deux classifications du handicap : le Processus de Production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, 1998) et la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement et de la santé) (OMS, 2001).

¹⁵ C'est-à-dire les caractéristiques de la personne comme son âge, son sexe, son identité socioculturelle, ses systèmes organiques, ses aptitudes

¹⁶ C'est à dire l'aménagement technique de sa maison, de son travail, mais également en lien avec les lois de la société dans laquelle elle vit, mais aussi l'attitude de ses proches et de la société à son égard

2. L'intérêt d'un modèle et d'une classification dans la pratique d'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap

Un modèle conceptuel « *est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* » explicitera Morel Bracq C. dans un ouvrage consacré aux modèles conceptuels (Morel Bracq, 2017). Fougeyrollas P. propose cette définition : « *Un modèle est donc un outil pour analyser un phénomène, le décrire et l'expliquer et en jalonner l'action* » (Fougeyrollas, 2010, p148). Un modèle permet donc aux utilisateurs d'organiser et catégoriser leur penser pour expliquer et comprendre un phénomène complexe.

Les modèles de la CIF et du PPH (modèles d'explication du handicap) cherchent à illustrer de façon pédagogique, le phénomène complexe de la genèse des situations de handicap. La CIF et le PPH se déclinent sous la forme de classifications. Une classification se présente sous la forme d'une nomenclature organisée en différentes catégories. Chaque catégorie est accompagnée d'une définition (Fougeyrollas et Al., 2018, p52). Une classification permet d'enrichir et de préciser la communication avec les autres membres d'un groupe sur la **base d'un langage commun** entre les individus utilisant cette classification. Les classifications du handicap (CIF ou PPH) ne sont pas associées à une profession, mais à la description du phénomène de production de handicap. Elles sont donc des classifications interdisciplinaires et ainsi elles permettent d'avoir un langage commun au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

3. La CIF de l'OMS

L'OMS a adopté la CIF en 2001. Dans ce modèle, le handicap est défini comme une restriction de participation. La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

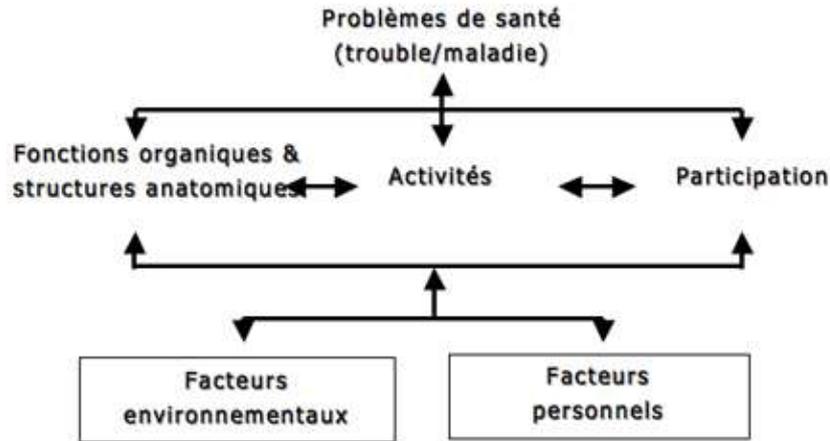


Figure 1 : la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé – OMS 2001

La CIF est une classification qui permet de coter de manière normalisée le fonctionnement humain et le handicap. La France a choisi de prendre comme référence la CIF pour guider sa politique publique. La CIF, en intégrant les facteurs environnementaux comme des facteurs contextuels peut être qualifiée de modèle « biopsychosociale », c'est-à-dire qu'il concilie les deux modèles antagonistes : « le modèle individuel » et le « modèle social ». L'état français s'est appuyé sur la CIF pour élaborer certains outils de références : le GEVA et les nomenclatures SERAFIN PH (Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des Financements aux parcours des Personnes Handicapées).

4. Le MDH-PPH : Modèle de Développement Humain – Processus de Production du handicap

En 1998, P. FOUGEYROLLAS va proposer le PPH, qui n'a pas été conçu sur une réalité autonome, mais bien comme une application du modèle anthropologique du développement humain (Fougeyrollas, 2010). Ce modèle éco-systémique apporte un éclairage sur l'interaction entre les caractéristiques de la personne (facteurs identitaires, déficiences, aptitudes), ses habitudes de vie¹⁷ et son environnement. Le processus de production du handicap, constitue une variation de ce modèle et vise à documenter et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne, qui engendre la réduction des habitudes de vie de la

¹⁷ Une habitude de vie : « est une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence »

personne et donc les situations de handicap¹⁸. La pleine réalisation des habitudes de vie est la participation sociale. Le PPH est pensé comme une variation du développement humain, il repose sur le concept central des Habitudes de vie, et n'envisage donc pas l'individu dans un fonctionnement normalisé comme le propose la CIF. Dans la recommandation de bonnes pratiques de l'ANESM, ce concept des habitudes de vie et de la participation sociale au sens du PPH est clairement stipulé : « *Recueillir les habitudes de vie de la personne et analyser avec elle sa participation sociale* » (ANESM, 2018, p24) De plus, les facteurs environnementaux sont considérés comme un concept à part entière dans la production des situations de handicap, tout comme il l'est envisagé dans la définition du handicap de la CDPH. En 2010, Fougeyrollas P. a proposé une révision au modèle du PPH, il se nomme maintenant le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010). En 2018, le RIPPH a rédigé une nouvelle classification internationale du MDH-PPH (Fougeyrollas et col., 2018). Les apports de cette nouvelle classification sont la description des facteurs identitaires, l'intégration du concept de facteur de risque à tous les grands domaines et l'ajout des facteurs de protection. Aussi les facteurs environnementaux ont été organisés en différentes dimensions : micro-environnement, méso-environnement et macro-environnement.

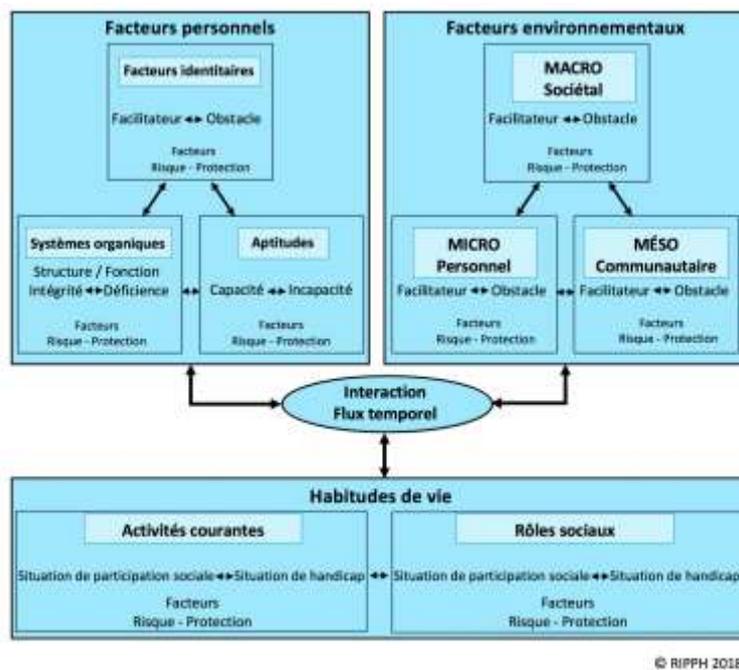


Figure 2 : Schéma du Modèle de Développement Humain et de Processus de Production du Handicap – RIPPH 2018

¹⁸ Une situation de handicap : « correspond à la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) » Dans ce modèle les habitudes de vie s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète ».

Synthèse :

Les lois françaises des années 2000, la CDPH de 2006 et les classifications du handicap énoncent clairement que les personnes en situations de handicap ont droit à un plein accès et à une égale jouissance, effective, de tous les droits de l'homme. Les politiques visent la reconnaissance des droits, la participation sociale et la citoyenneté pour les personnes en situations de handicap, c'est-à-dire à un retour des personnes en situations de handicap dans les espaces communs (Barral, 2008).

La loi du 11 février 2005 est une réelle évolution dans le champ du handicap. Seulement, le passage d'une approche individuelle du handicap à une conception éco-systémique du handicap, n'est pas pleinement adopté par l'état français en laissant l'environnement à un second plan (facteurs contextuels, subie dans son environnement). La logique reste axée sur la compensation des déficiences et incapacités de la personne. Ce principe de compensation conduit à une nécessaire individualisation des réponses aux besoins de la personne en situations de handicap. La dualité entre accompagnement très individualisé et une organisation plus collective, implique des décloisonnements entre établissements et services, entre secteur médico-social, secteur sanitaire et secteur social. Comme le souligne C. BARRAL, la loi de 2005 s'inscrit bien dans l'évolution conceptuelle internationale du handicap, mais « *elle apparaît à bien des égards comme un compromis visant à adapter la dynamique et la rhétorique internationale à la spécificité du contexte associatif, éducatif, administratif français* ». Les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 ont amorcé le changement de paradigme, axé sur la participation des personnes. Pour être vraiment effectif, ce changement doit être accompagné de réformes organisationnelles afin de guider les pratiques professionnelles.

f. Le projet de la personne qui s'inscrit dans une dynamique de parcours au travers des récentes réformes.

1. Le rapport « zéro sans solution »

Le rapport « Zéro sans solution », remis par Denis Piveteau en juin 2014 marque un tournant dans le secteur médico-social. Il entérine le « *devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situations de handicap et leurs proches* ». Par son titre et ses propositions, il vient rappeler que la politique du handicap met trop souvent à l'écart des personnes vulnérables. Les principes de participation et de citoyenneté étaient au cœur des politiques, mais pourtant, les besoins des personnes en situations de handicap n'étaient pas totalement pris en compte car certaines étaient confrontées à des ruptures dans leur parcours. Le secteur médico-social, qui concevait le handicap comme « catégorie », ce qui renvoie à l'idée d'une notion figée et intimement liée aux déficiences, ne répondait pas à l'ensemble des besoins des personnes en situations de handicap. Le changement de paradigme, c'est-à-dire le passage d'une conception « catégorielle » à une vision systémique en adoptant une approche par les parcours de vie des personnes en situations de handicap, est la volonté première de ce rapport. Pour répondre à cet enjeu, le rapport préconise de faire évoluer le système pour prévenir les situations de ruptures plutôt que de s'intéresser uniquement à leur résolution. Tout l'enjeu de ce rapport, a été de montrer que l'évaluation des situations de handicap doit évoluer et que le secteur médico-social doit s'adapter aux réelles attentes et besoins des personnes en situations de handicap et non l'inverse. Denis Piveteau décrit : « *le paradoxe est que le secteur médicosocial, pourtant le plus propice au croisement des cultures et à la combinaison des accompagnements, est aussi – et peut-être précisément pour cette raison – celui qui est le plus traversé de barrières et d'obstacles budgétaires et institutionnels* ».

Ce rapport est le point de départ pour engager une mutation du secteur médico-social, mais également, une volonté, que l'évaluation des besoins des personnes soit un préalable à la construction des réponses dans cette logique de parcours.

Plusieurs propositions et recommandations sont formulées :

- **Le point de vue de l'utilisateur doit être central**, « *On peut rejoindre sans difficulté l'interpellation selon laquelle ce qui ne sera pas fait avec les personnes et leurs proches sera fait contre elles* ».
- Il faut raisonner en termes de « réponses » apportées aux situations de handicap. On ne doit plus raisonner en une analyse globale des situations de handicap, mais bien

en une analyse par situation de handicap¹⁹ vécue par la personne dans son environnement. C'est ainsi qu'il sera plus facile d'apporter une réponse individualisée et répondant à ses réels besoins. « *En effet, tout attendre d'une « place » idéale, c'est d'abord prendre le risque de se condamner au « tout ou rien » ; c'est également s'interdire d'améliorer les réponses de manière progressive* » (PIVETEAU ; 2014) ». Il propose donc, de considérer chaque situation de handicap et propose une « offre modulaire », c'est-à-dire « une offre « multi-modale », qui permet d'articuler plusieurs interventions professionnelles en les séquençant dans le temps de manière intersectorielle²⁰.

- La notion de subsidiarité²¹ est également indispensable pour répondre aux besoins des personnes en situations de handicap. L'évaluation de l'environnement ne doit plus être considérée de façon restrictive, c'est-à-dire que cette évaluation ne doit pas se situer seulement sur le micro-environnement (l'environnement personnel), mais doit aussi considérer le méso-environnement, l'environnement du quartier, de l'école, du travail, des associations fréquentées par la personne ... Le rapport rappelle que « *tout travail doit se faire au service du « parcours de vie », et donc dans la transversalité sociale, médico-sociale, sanitaire et scolaire* ». Cette dimension montre bien, que c'est bien la personne qui est au centre et que les dispositifs gravitent autour en fonction de ses besoins, mais en interconnexions.

Ebersold en 2002 décrivait déjà ce type de parcours, il disait : « *les missions de l'action sociale ne consistent plus à construire des parcours linéaires (le plus souvent définis par les professionnels) censés rendre ordinaire l'extraordinaire, mais à accompagner la personne dans un parcours labyrinthique conditionné par l'évolution de ses besoins, [...] bref par l'évolution des conditions qui permettent la participation et l'implication de l'individu* ». Donc favoriser la participation des personnes en situations de handicap revient à penser l'inclusion comme un processus dynamique, et non comme un travail de prescription fondé sur les déficiences et subordonné à l'existence d'une « place » existante. Mais également penser la participation, c'est aussi innover, s'adapter et moduler » (Ebersold, 2002).

¹⁹ Le concept de situation de handicap prend tout son sens.

²⁰ Les propositions visent à un décloisonnement.

²¹ Définition de la subsidiarité : *c'est le recours aux solutions les plus proches possibles du droit commun, c'est-à-dire les solutions de l'environnement de la personne*

2. Une Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT)

Madame DESSAULE s'est vue confier la mission de décliner les 131 propositions du rapport « zéro sans solutions » de manière opérationnelle, c'est ce qu'elle a traduit dans la démarche « Une Réponse Accompagnée Pour Tous » en 2015. L'objectif principal de cette démarche est d'anticiper et d'empêcher les ruptures tout au long des parcours de vie des personnes. Elle s'articule autour de quatre axes interdépendants :

- Axe 1 : la mise en place du dispositif d'orientation permanent par les MDPH et piloté par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).
- Axe 2 : le déploiement d'une Réponse territorialisée, piloté par le Secrétariat Général des Ministères chargés des Affaires Sociales (SGMAS).
- Axe 3 : la création d'une dynamique d'accompagnement par les pairs, piloté par le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap (SGCIH).
- Axe 4 : Accompagnement au changement des pratiques, piloté par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS).

Le dispositif d'orientation de l'axe 1 de la RAPT, se caractérise comme « *la possibilité de construire collectivement une réponse correspondant au projet de vie de la personne et à ses besoins* » (CNSA, 2018).

Les principes du Dispositif d'Orientation Permanent (DOP) ont été traduits dans l'article 89 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

3. Du rapport VACHEY-JEANNET à La réforme de la tarification – SERAFIN PH²²

a. Point de départ de la réforme : le rapport VACHEY-JEANNET

La mission conduite par l'inspectrice générale des affaires sociales, A. JEANNET et l'inspecteur Générale des Finances L. VACHEY en 2012, a permis de montrer les limites du système actuel et ils ont apporté des pistes d'évolution. Un des éléments pointés est le mode de tarification actuelle des ESMS. Il n'existe pas de lien objectif entre le niveau de financement d'un établissement et le degré d'autonomie des personnes accueillies. Les ESMS sont catégorisés par public, par âge, par modalités d'accueil et font ainsi obstacle à la fluidité des parcours. Les actions indirectes conduites auprès de l'environnement de la personne (aidants, école, loisirs) pour favoriser son inclusion ne sont pas valorisées dans les

²² Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des Financements aux parcours des Personnes Handicapées

modes de tarification, ce qui n'incite pas à développer ce type d'action. L'autre élément pointé est que la création de places n'est pas dictée par une objectivation des besoins des personnes en situations de handicap sur un territoire donné. Les sources de connaissances des besoins des personnes en situations de handicap sont insuffisantes et il n'y a pas d'outil d'évaluation des situations de handicap traduites en besoins d'accompagnement en ESMS.

b. Le projet SERAFIN PH

Face au constat des points de blocage liés à la tarification, une réforme de celle-ci a été décidée via le projet SERAFIN-PH (Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des Financements aux parcours des Personnes handicapées). Il a pour objectif de construire des outils qui ont pour ambition de faciliter le parcours des personnes en situations de handicap accompagnées par les établissements ou services médico-sociaux. Cet objectif est à la fois technique (l'équité de l'allocation) et stratégique (apporter de la souplesse dans les réponses apportées) (Deveau, 2017).

Ce projet SERAFIN-PH s'est organisé en trois phases :

- une phase de construction de la nomenclature des besoins et prestations
- une phase pour déterminer le modèle tarifaire
- une phase de déploiement du modèle

Les nomenclatures des besoins et prestations ont été en partie élaborées sur la base conceptuelle de la CIF. Cette nomenclature part des besoins²³ de la personne, pour ensuite décrire les prestations directes et/ou indirectes, nécessaires pour répondre aux besoins de la personne. Les prestations correspondent aux fonctions assurées par les ESMS.

Les nomenclatures peuvent être utilisées pour décrire les situations individuelles, décrire l'offre territoriale, gérer l'offre, suivre et piloter l'activité des ESMS, se référer à un langage partagé pour les systèmes d'informations (Pommier, 2018). Elles sont des outils de description qui sont utilisés dans différents travaux avec plusieurs finalités. Dans le cadre de notre recherche, nous explorerons la nomenclature des besoins comme descripteur des besoins des personnes en situations de handicap. La nomenclature des besoins n'a pas pour vocation à évaluer les besoins des personnes en situations de handicap, mais elle joue un rôle de descripteur et de synthèse des besoins. Ce projet de nouveau système de tarification se veut plus souple, afin de recenser les besoins individuels des personnes. A l'heure actuelle, les nomenclatures sont validées mais le modèle tarifaire n'est pas défini. Les nouveaux dispositifs tels que, les PCPE et les DOP de la MDPH sont invités à mobiliser les nomenclatures dans leurs accompagnements.

²³ Le besoin se définit dans l'écart à la norme de réalisation en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes et le projet de vie de la personne

Donc, pour définir les besoins au sens de SERAFIN PH, il y a un processus d'évaluation à réaliser en amont de la description des besoins. Cette nomenclature des besoins est organisée autour de trois grands domaines : la santé²⁴, l'autonomie²⁵ et la participation sociale²⁶.

B. Définition de la problématique et questions de recherche

a. Mon expérience professionnelle : mes constats

J'ai exercé 10 ans en tant qu'ergothérapeute, et notamment en tant que référente parcours au sein d'une équipe relais handicaps rares²⁷ (ERHR). J'avais pour mission :

- L'évaluation des besoins de personnes ayant un handicap rare,
- L'élaboration de projets d'accompagnement individualisé,
- Un rôle de conseil et d'appui aux professionnels pour l'élaboration d'une stratégie globale

Durant cette expérience professionnelle, j'ai constaté que :

- Les personnes ayant un handicap rare sont généralement accompagnées par différents services, dispositifs et professionnels sans qu'il y ait un véritable travail commun pour la réalisation des projets au sein des différents dispositifs. Les personnes pouvaient avoir des projets rééducatifs, scolaires, projet personnalisé, ... Il y avait autant de projets que d'acteurs intervenants. La réalisation des différents projets s'effectuait de façon isolée.
- Une fragmentation des informations récoltées par chaque dispositif sans réelle mise en commun pour synthétiser la situation de la personne.
- Une marginalisation de la personne qui n'est pas associée aux décisions la concernant.

Bien entendu, je suis consciente de la portée limitée de mes constats cependant je crains qu'ils ne traduisent des pratiques fréquentes.

²⁴ Santé : La santé somatique et psychique, les besoins en lien avec la déficience de la personne, une maladie ou tout autre problème de santé lié ou non à sa déficience

²⁵ Autonomie Les activités de la vie quotidienne (entretien personnel), la communication et la prise de décision, la mobilité

²⁶ Participation sociale C'est l'implication des personnes dans des situations de vie réelle, notamment l'école, l'université, le travail, un logement, la gestion des ressources...

²⁷ Les équipes relais ont été créées dans le cadre du deuxième schéma national handicaps rares 2014-2018.

b. Mon stage au CREAI de Bretagne : confrontation des questionnements

1. Le cadre du stage : le CREAI de Bretagne

Les CREAI ont été institués par l'arrêté du 22 janvier 1964. Les politiques publiques en direction des personnes en situation de vulnérabilité ont évolué. De même, les CREAI ont fait évoluer leurs activités pour devenir progressivement des organismes ressources en matière d'observation, de concertation et d'analyse des besoins des personnes en situation de vulnérabilité et des réponses à y apporter. Les CREAI sont inscrits depuis la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, en son article 78²⁸ dans le code de l'action sociale et des familles. L'instruction ministérielle du 24 avril 2015²⁹ a modifié le cahier des charges³⁰ des CREAI.

2. Questionnements du CREAI sur les pratiques d'évaluation

Mon expérience professionnelle a rencontré les questionnements des professionnels du CREAI de Bretagne. Au cours de leurs accompagnements et de leurs conseils techniques auprès des acteurs du social et du médico-social, ils ont pu identifier des difficultés en lien avec cette phase d'évaluation des besoins et attentes des personnes en situations de handicap, telles que :

²⁸ La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, en son article 78, stipule que "Après le 5° de l'article L. 312-4 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : « Les centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité et les centres locaux d'information et de coordination mentionnés au 11° du I de l'article L. 312-1 contribuent, en réponse à la demande des autorités compétentes pour l'élaboration des schémas d'organisation sociale et médico-sociale et des schémas régionaux de santé, à l'analyse des besoins et de l'offre mentionnés aux 1° et 2° du présent article, ainsi qu'à toute action liée à la mise en œuvre de ces schémas. »

²⁹ INSTRUCTION N° DGCS/3C/CNSA/2015/138 du 24 avril 2015 relative au financement des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) en faveur des personnes en situation de vulnérabilité en 2015

³⁰ Les CREAI ont pour vocation à : Observer, réaliser des études, et produire des analyses, permettant de mieux connaître les besoins de ces populations, les réponses qui leur sont apportées, les dynamiques locales, en associant tous les acteurs concernés ; Contribuer, notamment par des conseils techniques, sur la base de l'expertise ainsi construite, aux réflexions, débats, travaux des pouvoirs publics et des autres acteurs du territoire pour leur permettre de définir les évolutions des politiques et des dispositifs en faveur des personnes vulnérables ; Accompagner l'ensemble des acteurs intervenant dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques et dispositifs dans les évolutions des réponses aux besoins ; Concourir à l'appropriation des connaissances sur les publics, les politiques, les dispositifs et les pratiques, par l'ensemble des acteurs chargés de l'élaboration et intervenant dans la mise en œuvre des politiques intéressant les personnes vulnérables, y compris les représentants des usagers.

- des évaluations des MDPH ou des ESMS qui ne sont pas suffisamment fines pour identifier la nature des prestations à mettre en œuvre.
- Une prise en compte insuffisante de la réalité des ressources territoriales : les MDPH proposent des orientations cibles (SAMSAH, SAVS, IME...) sans identifier en amont les prestations à réaliser et en déduire dans un second temps, les acteurs qui vont les réaliser (réalisation par un ESMS ou par un acteur du droit commun). Les ESMS n'interrogent pas systématiquement les ressources du territoire (principe de subsidiarité) pour la mise en œuvre d'une prestation.
- la parole de l'utilisateur qui est parfois secondaire et insuffisamment prise en compte dans les projets élaborés.
- Dans le cadre du « virage inclusif »³¹ de l'offre médico-sociale, les évaluations des besoins des personnes en situations de handicap ne permettent pas suffisamment aujourd'hui de contribuer à l'élaboration de réponses modulaires.

C'est à partir de ce questionnement de professionnel de terrain et ce questionnement de professionnels d'un centre d'étude, que nous avons construit un objet de recherche sur les pratiques d'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap. Cette recherche se situe dans une auto-saisine du CREAL dans le cadre de ses missions et au regard de ses chantiers actuels : accompagnement des PCPE, journées d'échanges avec les équipes pluridisciplinaires d'évaluation des MDPH, accompagnement des ESMS à la transformation de l'offre en lien avec la circulaire 2 mai 2017³². De plus, cette recherche doit contribuer à la définition des caractéristiques de l'ingénierie du CREAL, sur ses missions d'accompagnement, des transformations, des organisations et des pratiques professionnelles (obstacles, facilitateurs, préconisations)

Pour ce faire, cette recherche vise à dresser un état des lieux qualitatifs des pratiques d'évaluation : outils cliniques utilisés, pratique de l'analyse partagée, pour permettre de définir des préconisations (pratiques professionnelles, organisation, ...) pour la professionnalisation de ces évaluations au service d'une logique de co-construction de réponses inclusives et graduées.

³¹ Terminologie employée par Sophie CLUZEL, la secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées. Le virage inclusif de l'offre médico-social est traduit dans la circulaire du 2 mai 2017 Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016

³² Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016

c. Problématique

Aujourd'hui nous sommes face à un « mille-feuille » de recommandations, de référentiels, de classifications, d'outils concernant ce processus d'évaluation. Les enjeux de l'évaluation et ses modalités sont modifiés et obligent les professionnels à envisager cette évaluation d'une autre manière. La perception et la conception du handicap ont également été modifiées au début des années 2000 dans la législation française. Les nouvelles approches du handicap ouvrent vers de nouvelles perspectives la façon de penser cette évaluation. Ce concept de participation est au cœur des réflexions, tant dans sa définition que dans les politiques, que ce soit à un niveau national, qu'international, mais il est aussi lié à un enjeu de droit humain. L'objectif premier de cette évaluation est bel et bien de comprendre et d'analyser la qualité de la participation d'une personne dans son environnement en interaction avec ses caractéristiques individuelles. Seulement, nous constatons une discordance entre les textes officiels en matière de gestion des PII et la mise en œuvre pratique des évaluations réalisées par les dispositifs du secteur du handicap. L'enjeu est également, d'identifier les obstacles et les facilitateurs que rencontrent les équipes à réaliser ce processus d'évaluation, en lien avec les aspirations des personnes en situations de handicap.

Face à ces constats, nous avançons l'hypothèse que la qualité d'un PII est étroitement liée à :

- la prise en compte de la participation sociale souhaitée par la personne
- la participation de la personne à son évaluation pour identifier ses situations de handicap
- la réalisation d'une évaluation multidimensionnelle et interdisciplinaire
- au repérage et à l'analyse des situations de handicap vécues par la personne.

Pour répondre à notre problématique, nous déclinons **les questions de recherches** suivantes :

- **Quels sont les fondements conceptuels auxquels se réfèrent les professionnels pour développer les PII et organiser l'étape de l'évaluation ?**

Comme nous l'indiquions, l'approche du handicap s'est modifiée pour passer d'une approche individuelle (médicale et ou réadaptative) à une approche éco-systémique. Les classifications du handicap traduisent cette approche. Nous nous intéresserons à savoir, si les professionnels font référence à ces modèles pour organiser la collecte de leurs informations dans le cadre d'une évaluation multidimensionnelle.

- **Quel est le niveau de formalisation de la méthodologie du PII au sein des dispositifs et notamment l'étape de l'évaluation ?**

La démarche PII, est une succession d'étapes et un processus continu dans le temps qui nécessite une méthodologie dans l'objectif d'organiser et de coordonner les différentes étapes, en vue de mener à bien le projet. Il sera pertinent d'étudier le niveau de formalisation de cette méthodologie et de s'intéresser à la place de l'étape de l'évaluation.

- **Quel est le niveau de participation de la personne dans le processus d'évaluation ?**

La personne doit avoir un rôle central et être associé à l'élaboration de son PII, il sera pertinent d'apprécier le niveau de participation de la personne dans ce processus et plus spécifiquement lors de l'étape de l'évaluation.

- **Quel est le contenu de l'évaluation ?**

- L'évaluation prend-elle en compte la participation sociale souhaitée par la personne (ou selon ses proches selon son âge) ?
- L'évaluation prend-elle en compte l'environnement de la personne ?
- L'évaluation prend-elle en compte les capacités et le potentiel adaptatif de la personne ?

- **L'organisation de l'évaluation permet-elle d'analyser les situations de handicap vécues par la personne ?**

L'évaluation doit être multidimensionnelle et interdisciplinaire, nous nous intéresserons au contenu de celle-ci, afin d'apprécier son côté multidimensionnel, mais également d'apprécier si l'organisation des informations récoltées pendant l'évaluation permet d'analyser les situations de handicap vécues par la personne.

PARTIE 2 : METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Dans cette partie consacrée à la méthodologie de notre recherche, nous développerons successivement :

- les dispositifs inclus dans la recherche
- le périmètre de la recherche, en précisant la méthodologie du PII et plus particulièrement la phase d'évaluation, objet de notre travail.
- les 3 étapes de notre recherche :
 - o la rédaction d'un référentiel définissant la typologie des critères de qualité de l'évaluation
 - o la méthodologie de récolte des données : les entretiens avec les personnes, les professionnels et l'observation de réunions d'équipe
 - o l'analyse des données récoltées

A. Les dispositifs inclus dans la recherche : SAMSAH, DOP, PCPE

a. Choix des dispositifs analysés

Dans le cadre de cette recherche, nous avons retenu 3 dispositifs : les SAMSAH, les PCPE et les DOP de la MDPH dans le cadre des PAG (Plans d'Accompagnement Globaux). Le CREAI de Bretagne ayant un périmètre régional, nous avons délimité de la même manière le périmètre géographique de la recherche à la région Bretonne.

Parmi les similitudes, nous pouvons relever que ces trois dispositifs, doivent réaliser une **évaluation des besoins** des personnes en situations de handicap, avant d'élaborer un **plan d'intervention** : le projet personnalisé pour les SAMSAH, le plan d'intervention pour les PCPE et le plan d'accompagnement global (PAG) pour les MDPH. Pour l'ensemble des dispositifs, l'évaluation doit être réalisée **avec la participation de la personne en situations de handicap** ou un proche. Ils **participent tous à la mise en œuvre de la démarche « Une Réponse Accompagnée Pour Tous »** mais à des niveaux différents d'implication.

Parmi les distinctions entre les dispositifs, nous pouvons relever que les SAMSAH ont une **approche catégorielle** (par type d'incapacité et d'âge) alors que les PCPE-DOP ont une **approche par le risque de rupture de parcours** (toutes incapacités et tous les âges). Il

existe également une autre différence notable : la composition des équipes. Les SAMSAH sont composées d'une **équipe pluridisciplinaire d'intervention**, alors que les PCPE/DOP sont généralement composés exclusivement de **professionnels de la coordination**.

Parmi les 3 dispositifs analysés, nous faisons le choix d'étudier deux dispositifs qui ont un **déploiement récent** et qui s'inscrivent dans les récentes réformes, et un dispositif comme les SAMSAH, qui ont une **expérience d'une quinzaine d'années** et qui doivent également s'inscrire dans les différentes réformes. Nous pouvons penser qu'au travers de cette expérience d'une quinzaine d'année, les SAMSAH pourront nous partager leur analyse réflexive sur notre sujet d'étude.

b. Missions et cadre réglementaire des dispositifs

1. Les SAMSAH

Les SAMSAH sont des services médico-sociaux issus de la loi du 11 février 2005. Ils s'adressent à des adultes en situations de handicap, sur notification de la CDAPH. Le décret n° 2005-223 du 11 mars 2005³³ « *relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés* » fixe les conditions de fonctionnement et d'organisation des SAVS et des SAMSAH. Ces services ont « *pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité* »³⁴ . Dans l'Art. D. 312-155-7., il est stipulé que les SAMSAH doivent dans le « *respect du projet de vie et des capacités d'autonomie* » organiser : « **L'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie** » des personnes accompagnées. Dans la lignée de la loi du 2 janvier 2002, les SAMSAH doivent réaliser un **projet personnalisé** pour chaque usager du service. Les SAMSAH doivent mettre en œuvre les **prestations d'évaluation** et d'accompagnement par une **équipe pluridisciplinaire** »³⁵. Ces équipes sont tournées vers l'inclusion des personnes dans la cité. Les SAMSAH ne doivent pas se substituer aux autres services, mais ils doivent coopérer avec les acteurs du domicile : les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), libéraux (médecin

³³ Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

³⁴ Art. D. 312-155-5. du Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

³⁵ Art. D. 312-155-8 du Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

traitant, kinésithérapeute, orthophoniste, ...) Ils sont venus compléter la palette des acteurs du domicile dans le champ médico-social. C'est en ce sens que nous avons choisi ce service qui a certainement mis en œuvre des pratiques et notamment des pratiques d'évaluation concourant à l'amélioration de la participation et à l'inclusion dans la société. Les SAMSAH s'adressent à des adultes en situations de handicap (**18 à 60 ans**) et ils ont une **approche catégorielle** dans la sélection de leur public. C'est-à-dire que le choix du SAMSAH va se faire selon les incapacités ou les déficiences (SAMSAH spécialisés dans le handicap psychique, spécialisés dans la lésion cérébrale, spécialisés dans les troubles moteurs, dans la déficience visuelle, ...).

Aussi, les SAMSAH, s'inscrivent dans la mise en œuvre de la démarche « **Une réponse Accompagnée pour tous** » **comme un acteur du territoire**, qui peut concourir à l'évaluation partagée des besoins et à la mise en œuvre de prestations dans le cadre d'un PAG.

2. Les PCPE

La création des PCPE a été fixée par l'Instruction N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap. Ces pôles s'inscrivent dans le cadre de la RAPT et ils visent à :

- Délivrer des prestations directes auprès des usagers, faisant intervenir des professionnels dans un cadre salarié ou libéral ;
- Délivrer des prestations auprès des familles et des aidants ;
- **Formaliser un projet individuel d'accompagnement fondé sur l'évaluation fonctionnelle** avec la **désignation d'un coordonnateur** si celui-ci fait défaut ;
- Une mise en œuvre renforcée des plans individualisés d'accompagnement avec l'intervention coordonnée de professionnels d'exercice libéral, de professionnels du secteur médico-social ou de professionnels du secteur sanitaire
- Coordonner des interventions effectuées par ces pôles dans le cadre de la continuité du parcours des personnes concernées.

La mobilisation du PCPE est réalisée sur notification de la CDAPH, cependant l'intervention du PCPE peut être enclenchée sans attendre la notification, pour favoriser des interventions rapides et les plus précoces.

A travers une approche systémique et en mobilisant l'ensemble des acteurs concernés, les PCPE doivent créer les conditions nécessaires permettant d'assurer la continuité des parcours des personnes handicapées, et d'éviter notamment que leur situation ne devienne critique du fait de l'absence d'une réponse adaptée. Les PCPE complètent la palette de

l'offre médico-social, en permettant la mobilisation de compétences exerçant au sein des pôles, à titre salarié ou libéral³⁶. Dans les PCPE, l'équipe de professionnels autour de la personne en situations de handicap, se compose en fonction de la situation de la personne et des accompagnements. La configuration de l'équipe d'acteur est à géométrie variable.

Les PCPE s'adressent à un public large en termes d'âge (**0 à 60 ans**) et de déficiences (toutes les déficiences), la porte d'entrée se situe sur **le risque ou la rupture dans le parcours de vie**. Elle ne s'inscrit pas par le déploiement d'une équipe pluridisciplinaire d'intervention, mais de **professionnels de la coordination de parcours**. Ces professionnels doivent **coopérer avec les acteurs de leur territoire**, pour réaliser l'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap ou éventuellement mobiliser des prestataires libéraux. Les PCPE participent à la **démarche « une réponse accompagnée pour tous » en étant un pilier**, qui est fortement mobilisé dans les GOS (Groupes Opérationnels de Synthèse), grâce à sa possibilité de financer des prestations dans le cadre de la mise en œuvre d'un PAG.

3. Le dispositif d'orientation permanent (DOP)

Dans le cadre de la démarche RAPT, la loi santé 2016-41 du 26 janvier 2016³⁷ par son article 89, modifie le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) et donne un cadre juridique à la mise en place du **dispositif d'orientation permanent**. La loi institue les outils de ce nouveau dispositif : le **Plan d'Accompagnement Global (PAG)** et le **Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS)**. Le PAG fait partie intégrante du plan personnalisé de compensation. La mise en œuvre du **dispositif d'orientation permanent** est récente. Les territoires pionniers ont démarré en **janvier 2016 et les autres en janvier 2018**. Le PAG peut être établi à la demande de la personne ou de son représentant légal et/ ou à l'initiative de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH :

- « 1° *En cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ;*
- 2° *En cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne ».*³⁸

L'entrée dans ce dispositif démarre sur l'identification d'une situation de rupture ou de risque de rupture de parcours.

³⁶ INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap.

³⁷ LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

³⁸ L'article L. 114-1-1 de la LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé_

Cette démarche est pilotée par la MDPH, mais elle s'inscrit dans une démarche collective en associant la personne en situations de handicaps et/ ou son représentant légal, ainsi que l'ensemble des professionnels et les institutions contribuant à l'évaluation de la situation et à l'accompagnement de la personne. **L'évaluation de la situation est collective et partagée**, afin de construire un PAG qui correspond aux besoins et attentes de la personne. La MDPH peut dans ce cadre convoquer un GOS afin de définir : « *la nature et la fréquence de l'ensemble des interventions requises dans un objectif d'inclusion : éducatives et de scolarisation, thérapeutiques, d'insertion professionnelle ou sociale, d'aide aux aidants* »³⁹.

La personne concernée, ou son représentant légal, fait partie du groupe opérationnel de synthèse et a la possibilité d'en demander la réunion. Ils peuvent être assistés par une personne de leur choix.

La CNSA rappelle sur son site internet que : « *Pour répondre à cet objectif, les MDPH doivent notamment faire évoluer leurs pratiques d'évaluation en équipe pluridisciplinaire de manière à ce qu'elles permettent :*

- *la prise en compte du projet de vie (souhaits et possibilités de chacun) ;*
- *la centralisation des informations nécessaires à la description des situations et à l'évaluation des besoins ;*
- *une orientation adaptée vers une solution mobilisable rapidement ;*
- *l'implication des personnes tout au long du processus. »*

Mais aussi, que la MDPH doit renforcer son rôle « d'ensembliser »⁴⁰ dans l'évaluation des besoins et dans la construction des réponses.

Le DOP s'adresse à toutes personnes en situations de handicap, quel que soit son âge (0 à **60 ans**) et ses déficiences (**toutes déficiences**). L'accès à ce dispositif se fait selon une **approche par le repérage d'une rupture de parcours**. L'évaluation des besoins de la personne dans le cadre de la formalisation d'un PAG, est **coordonnée par la MDPH**, mais les évaluations sont réalisées par les acteurs du territoire et avec la participation de la personne. Le DOP correspond au déploiement de l'axe 1 de la démarche « **Une réponse Accompagnée Pour Tous** », et la MDPH en est le **pilote**.

³⁹ L'article L. 114-1-1 de la LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁴⁰ CNSA, 2017, Rapport de capitalisation Déployer la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », premiers enseignements et retours d'expérience, 126 p.

c. Synthèse des principales caractéristiques des dispositifs retenus dans la recherche

Principales caractéristiques	SAMSAH	PCPE	DOP
Ouverture	2005	2016	2016
Géographie Zone d'intervention	Bretagne départemental ou plus local selon les SAMSAH	Bretagne départemental ou local selon les ARS	Bretagne Départemental
Evaluation des besoins de la personne	X	X	X
Participation de la personne à l'évaluation de ses besoins	X	X	X
Âge du public	18 à 60 ans	0 à 60 ans	0 à 60 ans
Type d'approche populationnelle	Approche catégorielle par type de déficiences ou incapacités	Approche par risque ou rupture de parcours Toutes déficiences ou incapacités	Approche par risque ou rupture de parcours Toutes déficiences ou incapacités
Composition de l'équipe	Equipe pluridisciplinaire	Professionnels de la coordination de parcours	Professionnels de la coordination de parcours avec le soutien des acteurs du territoire
Participation à la démarche « Une Réponse Accompagnée Pour Tous »	X Acteur	XX Pilier	XXX Pilote
Projet ou plan individualisé	X	X	X

B. Périmètre de la recherche : la phase d'évaluation dans le PII

a. Dénomination retenue dans le cadre de la recherche : PII

Les SAMSAH, les PCPE et le DOP ont des missions différentes, mais elles ont en commun de devoir mettre en œuvre un plan d'intervention individualisé⁴¹.

Quelques soient la terminologie, ces plans ou ces projets ont des objectifs et des finalités identiques. La démarche qui est engagée a pour finalité la compréhension des besoins singuliers des personnes et doit viser l'amélioration de la participation des personnes dans la société.

Dans le cadre de cette recherche, nous retenons la **dénomination de Plan d'Intervention Individualisée** (PII) pour englober les différentes appellations adoptées par les dispositifs.

b. Une démarche commune pour élaborer un PII

La réalisation d'un PII s'inscrit dans une démarche plus globale d'accompagnement (Loubat, 2018). Cette démarche PII⁴², c'est le processus qui comprend non seulement les outils utilisés pour parvenir à un but, mais aussi la philosophie et les ressources mobilisables pour y parvenir. Il existe différentes étapes dans cette démarche. Nous allons nommer les grandes étapes de ce PII et clarifier le périmètre de la recherche.

Dans cette démarche nous pouvons retenir 5 grandes étapes :

- **L'admission dans le dispositif** qui correspond à la procédure administrative (notification MDPH).
- **L'accueil** qui doit permettre d'instaurer une relation entre le dispositif (prestataire) et la personne (bénéficiaire). Cette phase d'accueil permet de présenter les prestations et services délivrés par le dispositif, de recueillir les attentes de la personne, exposer le fonctionnement et les compétences du dispositif. A l'issue de cette phase d'accueil, et après réflexion, cette étape aboutit à la signature d'un contrat de séjour.
- **L'Evaluation** doit permettre d'identifier et de comprendre les besoins singuliers et les attentes de la personne en situations de handicap qui correspondent à son projet de vie. Cette évaluation est un véritable processus qui doit intégrer différentes

⁴¹ Dans le cadre du DOP ce plan se nomme le plan d'accompagnement global (PAG), dans le cadre des PCPE, l'instruction l'a nommé plan d'intervention, quant aux SAMSAH ils doivent mettre en œuvre un projet personnalisé tel qu'inscrit dans la loi du 2 janvier 2002. Le projet personnalisé mis en œuvre dans les établissements et services médico-sociaux a des appellations diverses et variées : projet personnalisé d'accompagnement (PPA), projet d'accompagnement personnalisé (PAP), Projet d'accompagnement individualisé (PAI), projet d'intervention individualisé (PII).

⁴² Rapport sur l'appropriation du GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées), janvier 2010 CNSA.

dimensions, composantes, étapes et acteurs (Barreyre et al., 2014). L'évaluation doit être multidimensionnelle et doit considérer le point de vue et l'expérience de nombreux partenaires, « *chaque acteur, dans le cadre de ses missions, peut être amené à évaluer la situation et à intégrer ces évaluations dans le cadre de l'approche globale et écologique de la personne accompagnée* »⁴³ (CNSA, 2017, p 85).

Elle repose sur une véritable démarche qui s'articule :

- autour d'un recueil d'informations auprès :
 - de la **personne** sous forme d'auto-évaluation. Les résultats de cette auto-évaluation vont guider le reste du recueil d'informations.
 - de sa **famille**
 - des **professionnels** sous forme d'évaluations disciplinaires. Lors de cette étape, les professionnels évaluent selon les modalités qui leurs sont propres le fonctionnement de l'individu (capacités et incapacités) et extrinsèques (l'environnement de la personne).
- d'une **synthèse des évaluations** : analyse et présentation synthétique des conclusions
- **L'élaboration des objectifs et moyens du PII** doit permettre de mettre en œuvre le projet de vie de la personne, en fixant des objectifs à atteindre et décrire les moyens. Ce PII permet de gérer les interventions (Castelein, 2004). C'est un outil de planification et de concertation entre les différents acteurs et il doit se construire avec la participation active de la personne ou de son représentant, pour répondre aux besoins de la personne. Les objectifs du PII portent sur une amélioration de la participation de la personne.
- **Mise en œuvre du PII et réévaluation.** A l'issue de la rédaction du PII, les prestations sont mises en œuvre afin d'atteindre les objectifs

Dans le cadre de cette recherche nous allons nous centrer spécifiquement sur le niveau de participation de la personne lors de la phase d'évaluation et sur la phase de synthèse des différentes évaluations (contenu et organisation de cette synthèse).

⁴³ CNSA, 2017, Troubles psychiques Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques, dossier technique, 160p.

c. La participation de la personne à l'évaluation

L'auto-évaluation de la personne sur sa situation doit permettre à celle-ci d'apprécier son fonctionnement aux plans personnel, familial et social. Elle permet à la personne de se considérer comme partie intégrante de la démarche PII et d'orienter les objectifs à atteindre pour répondre à son projet de vie.

Pour ce faire, cette auto-évaluation peut être réalisée de manière impulsive mais elle apparaît plus productive si le dispositif propose à la personne une méthodologie (LOUBAT, 2017, p82) pour que celle-ci, puisse s'exprimer de façon plus complète et plus posée.

La personne donne son point de vue sur :

- Sa participation sociale, c'est-à-dire les choix de son projet de vie dans des mots simples.
- Son environnement (physique, social et attitudinal) et l'impact de celui-ci sur la réalisation de ses différentes activités (obstacles ou facilitateurs).
- Son fonctionnement (capacités – incapacités)⁴⁴.

1. Le point de vue de la personne sur sa participation sociale

La loi du 11 février 2005 et la CDPH ont fait de la participation un enjeu majeur pour lequel chaque personne peut prétendre à une qualité de sa participation sociale.

Dans la recommandation « pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », il est stipulé à de nombreuses reprises : « *Recueillir les habitudes de vie⁴⁵ de la personne et analyser avec elle sa participation sociale* ». Nous retiendrons que le point de vue de la personne doit être central. Elle est la seule à pouvoir déterminer et choisir les activités qui lui sont importantes car elles ont de la valeur. Si une personne accorde de l'importance à une activité, dans ce cas il est pertinent d'évaluer son degré de performance et le type d'aide (aide technique, aménagement, aide humaine) nécessaire pour accomplir l'activité. Aussi, il est important de considérer l'ensemble des domaines de participation. Les professionnels ne doivent pas éliminer des catégories de participation, en estimant avec leur propre référentiel ou filtre, que des domaines ne concernent pas la personne. Aussi l'ensemble des domaines doit être exploré, même si le dispositif n'a pas les compétences pour y répondre. Dans le cadre d'une dynamique de

⁴⁴Les différentes composantes à aborder dans le questionnaire seront définies dans la partie 2,D,ii.

⁴⁵ « *Il est entendu par habitude de vie, les activités courantes ou le rôle social valorisé par la personne ou encore le contexte socio culturel, selon ses caractéristiques. Les habitudes de vie assurent l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie d'une personne, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux* ». C'est-à-dire en référence au concept des habitudes de vie du MDH-PPH.

parcours, ils pourront solliciter une autre équipe du dispositif ressource pour y répondre et ainsi permettre à la personne d'exercer son droit à la participation sociale comme l'ensemble des citoyens. De plus, certains domaines de participation peuvent influencer d'autres domaines. Par exemple, la catégorie liée à l'utilisation de moyens de communication, permet souvent d'accomplir d'autres activités ou rôles. Par exemple, une mère peut souhaiter utiliser Skype pour pouvoir communiquer avec son fils qui est à l'étranger. Si l'on écarte ce domaine des techniques de communication, on peut aussi écarter son rôle de mère et sa possibilité d'entretenir ses relations familiales. Le degré de performance de la réalisation d'une activité, n'est pas forcément corrélé à la perception que l'individu peut avoir. S'intéresser à la satisfaction quant à la réalisation de ses activités, permet à la personne de donner sa perception sur sa qualité de vie. Dans les dimensions à prendre en compte dans la qualité de la participation sociale (Castelein, 2015) ⁴⁶, on peut retenir : **le degré de réalisation**, le **degré d'importance** de l'activité pour la personne dans son milieu de vie, les **types d'aides** nécessaires, le **degré de satisfaction** par rapport au mode de réalisation.

2. Le point de vue de la personne sur son environnement et sur son fonctionnement

La personne exerce des activités et des rôles dans son environnement et en lien avec ses capacités et incapacités. Son point de vue sur l'influence de cet environnement, de son fonctionnement sur la participation à ses activités et ou rôles, est primordial.

La personne doit donc pouvoir donner son point de vue sur les différents environnements : l'entreprise, les associations de quartier, les commerces, les intervenants qui gravitent autour de la personne et l'influence de l'environnement sur la réalisation des activités (facilitateur ou obstacle).

⁴⁶ Dans un article, P. Castelein fait une revue des différentes dimensions de la qualité de la participation sociale en lien avec les différents outils de mesure.

d. La synthèse des évaluations : l'analyse des situations de handicap

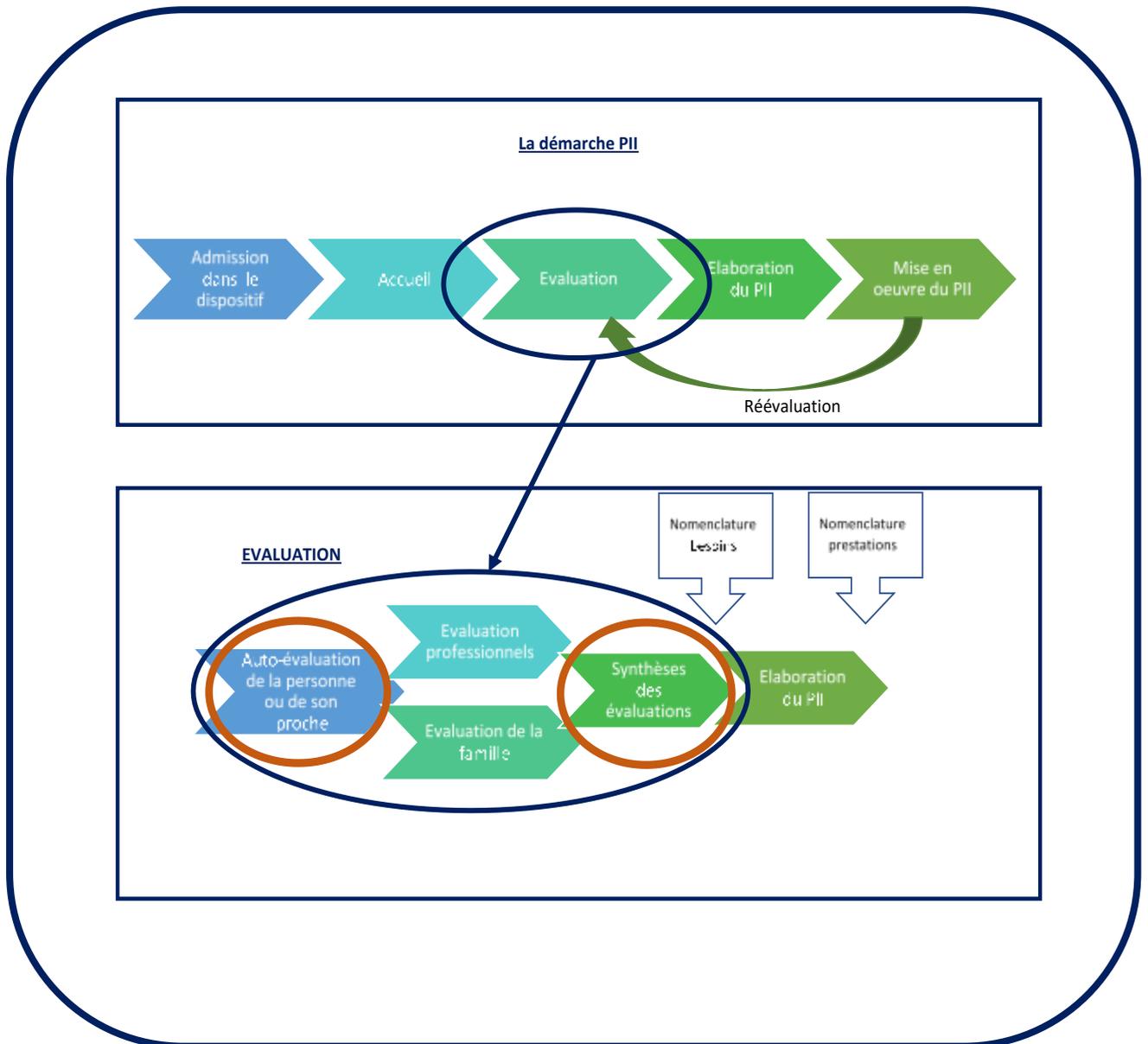
La synthèse des évaluations, est la mise en commun des résultats des évaluations des différents protagonistes et est guidée par le projet de vie de la personne. Elle permet une analyse des situations de handicap en identifiant les variables (environnement-fonctionnement) enjeux dans les restrictions de participation et de faire consensus entre les différents participants (la personne et les professionnels).

Pour réaliser cette synthèse, les dispositifs doivent s'appuyer sur un modèle éco-systémique du handicap pour :

- prendre en compte la participation souhaitée par la personne
- avoir un langage commun au sein d'une équipe interdisciplinaire
- créer leur outil de collecte⁴⁷ des informations et de synthèse
- réaliser une évaluation multidimensionnelle
- conduire les réunions de synthèse

⁴⁷ La loi du 11 février 2005, proposait le GEVA comme guide de recueil des informations et comme base pour un langage partagé. La CNSA, propose que les différents dispositifs se dotent d'outils d'évaluation GEVA compatible.

e. Schématisation du périmètre de la recherche



C. Stratégie générale de la recherche

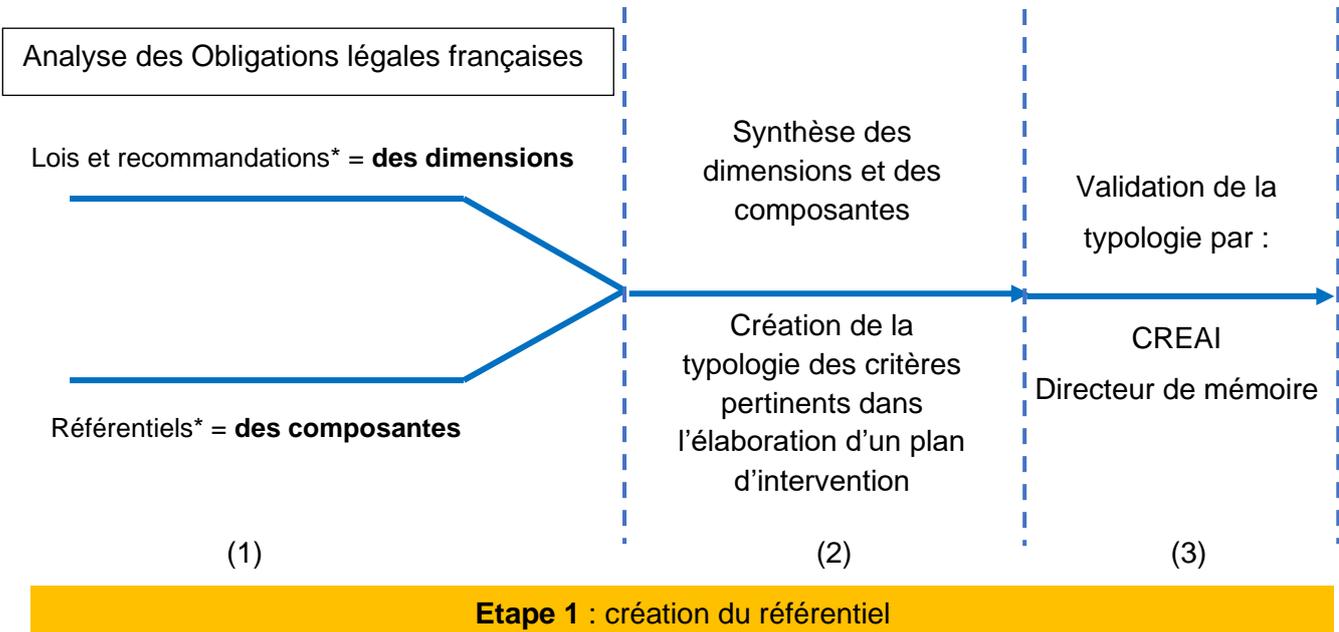
Notre recherche va s'appuyer sur une approche multi-niveau (expérientielle, législative et institutionnelle) des conditions nécessaires au processus d'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap, permettant de soutenir la participation sociale en analysant les recommandations politiques, en prenant en compte l'expérience des personnes en situations de handicap, l'expériences des professionnelles et en observant les pratiques institutionnelles.

Notre méthodologie va se construire selon 3 étapes :

- **Étape 1** : création d'un référentiel établissant la typologie des critères pertinents à l'élaboration d'un PII ([Partie 2 – chapitre D](#))
- **Étape 2** : Elaboration des procédures de récoltes des données décrivant les pratiques des évaluations et mise en œuvre de ces procédures qualitatives de récoltes des données ([Partie 2 – Chapitre E](#))
- **Étape 3** : Analyse des données récoltées et synthèse des tendances observées : résultats et discussion. ([Partie 3 et partie 4 chapitre A](#))

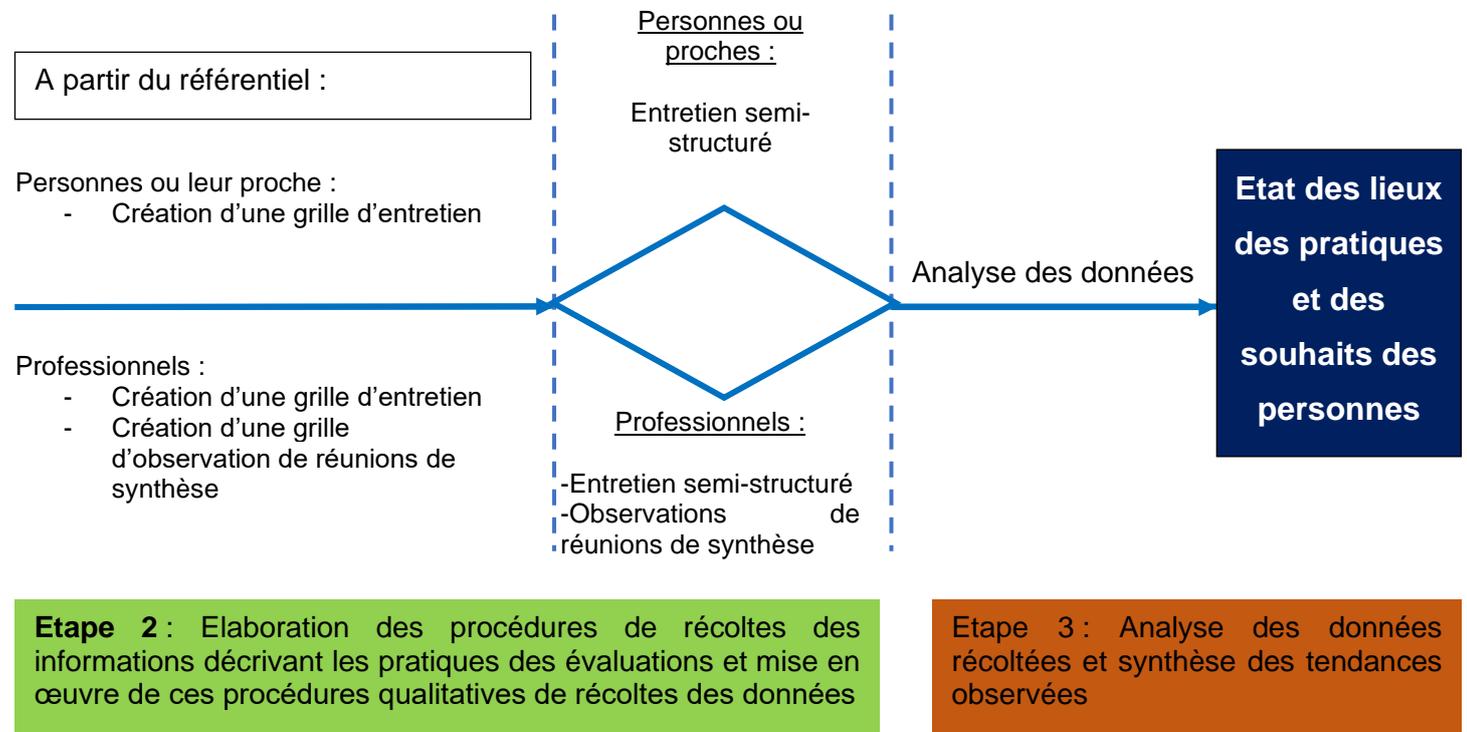
Nous allons construire notre recherche selon une **méthode qualitative**. La méthode qualitative permet de fournir une description détaillée du sujet d'études et d'étudier l'opinion des répondants. La recherche qualitative génère des idées et des hypothèses pouvant contribuer à comprendre comment une question est perçue par la population cible et permet de définir ou cerner les opinions liées à cette question. Nous ne nous sommes pas orientés vers une recherche quantitative, car il aurait été difficile d'avoir une cohorte représentative. De plus, une enquête par entretien structuré ou par questionnaire ne nous aurait pas permis d'obtenir des informations fines sur la pratique mise en œuvre par les dispositifs. Les personnes interrogées selon cette méthode peuvent répondre aux questions de façon « théoriques », ce qui leur semble correspondre aux bonnes pratiques professionnelles et pas nécessairement à la pratique mise en œuvre dans leur dispositif.

Schématisation de la méthodologie



*Lois et recommandations : Loi du 2 janvier 2002, loi du 11 février 2005, CDPH de l'ONU 2006, le rapport « zéro sans solutions », Une Réponse accompagnée pour tous, critères ANAP.

*référentiels : CIF, GEVA, SERAFIN PH, MDH PPH.



D. Etape 1 : création du référentiel établissant la typologie des critères pertinents à l'élaboration d'un PII

Dans un **premier temps (1)**, nous allons identifier les composantes et les dimensions pertinentes à considérer dans ce processus d'évaluation des besoins des personnes, tel que décrit dans les textes officiels de l'état français. Ce recueil des composantes et des dimensions se nommera référentiel dans notre recherche. Ce référentiel n'est pas un guide d'évaluation permettant l'évaluation des besoins et attentes des personnes, mais une typologie qui servira de repères à prendre en compte dans la réalisation du processus d'évaluation et qui nous permettra d'établir notre grille méthodologique. Ce référentiel se veut assez complet mais il ne se prétend pas être exhaustif.

Le terme « **les composantes** », fait référence aux **référentiels** adoptés par la France pour évaluer ou décrire les situations de handicap, tels que la CIF, le GEVA et la nomenclature "besoins" SERAFIN PH.

Le terme « **les dimensions** » fait référence aux **obligations et critères qualités** qui définissent la gestion des PII, l'approche éco-systémique, la qualité de la participation sociale, la coordination dans les textes officiels de l'état français ou adoptés par celui-ci. Notre revue sera réalisée à partir de la loi du 2 janvier 2002, la loi du 11 février 2005, la CDPH, le rapport Piveteau « zéro sans solutions », le dispositif « Une réponse accompagnée pour tous », la réforme « SERAFIN PH », la circulaire du 2 mai 2017, les documents produits par la CNSA, le rapport du défenseur des droits et les recommandations de bonnes pratiques.

Dans un **second temps (2)**, nous réaliserons une synthèse des informations récoltées relatives aux composantes et aux dimensions à considérer dans cette évaluation. Cette synthèse, nous permettra de créer la typologie des critères pertinents à considérer dans l'élaboration d'un PII selon les textes officiels adoptés par l'état français.

Puis notre **troisième temps (3)** sera consacré à une relecture de cette typologie pour validation par le directeur de mémoire et par le CREAL de Bretagne.

a. Les dimensions pertinentes pour organiser l'évaluation

Pour réaliser notre référentiel, nous avons fait une synthèse des composantes pertinentes à prendre en compte dans l'évaluation des besoins des personnes en lien avec les recommandations et les lois adoptés par l'état français :

- Favoriser la participation de la personne dans la société
- Le droit à l'évaluation des besoins et attentes de la personne
- Un projet individualisé qui s'inscrit dans une démarche projet
- Le droit à un projet individualisé et co-construit en lien avec le projet de vie de la personne
- Le droit à une qualité de participation sociale à égalité avec les autres citoyens.
- L'adoption d'une approche éco-systémique du handicap, c'est-à-dire prenant en compte les facteurs environnementaux à part entière et les habitudes de vie de la personne.
- Une évaluation multidimensionnelle, éco-systémique et partagée entre la personne et les professionnels.
- Une évaluation des besoins de la personne qui repose sur l'utilisation d'un langage commun

b. Les composantes pertinentes pour organiser l'évaluation

1. Stratégie de classement des composantes

Pour déterminer les dimensions pertinentes à prendre en compte dans l'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap, nous allons faire une synthèse des référentiels adoptés par l'état français : CIF GEVA et SERAFIN PH.

Dans cette recherche, nous retenons la définition du handicap de la CDPH, c'est-à-dire, les restrictions de participation résultant de l'**interaction** entre les facteurs environnementaux et les caractéristiques intrinsèques à la personne (le fonctionnement de la personne). Pour classer les composantes, nous retiendrons les 3 domaines suivants à considérer et à analyser avec des qualificatifs : PERSONNE (fonctionnement) – ENVIRONNEMENT – PARTICIPATION. La CIF ayant servi de base à l'élaboration du GEVA et des nomenclatures SERAFIN PH, nous analyserons chaque composante de la CIF, que nous

classerons en fonction de la grande composante à laquelle elle fait référence : PERSONNE - ENVIRONNEMENT – PARTICIPATION et nous ajouterons les dimensions issues du GEVA et des nomenclatures SERAFIN PH qui sont manquantes (Le détail du classement est en [Annexe 1](#)). Le GEVA et la nomenclature besoins SERAFIN PH proposent des composantes supplémentaires dans le domaine relatif à la PARTICIPATION.

2. Classement des composantes

La CIF est organisée en deux parties qui introduisent deux composantes :

- Partie 1 : les composantes du fonctionnement et du handicap
 - o La composante « **organisme** » intègre la classification des systèmes organiques et des structures anatomiques. Nous classerons cette composante dans les composantes liées à la PERSONNE.
 - o La composante « **activités et participations** » est une liste neutre de domaines, indiquant diverses actions et domaines de la vie contenant différents niveaux de catégories. Cette liste des domaines d'activités et de participations couvre toute la gamme des fonctionnements, qu'il est possible de coder au niveau de la personne en tant qu'être humain et en tant qu'être social. Cette liste unique peut être utilisée de différentes manières. Il existe quatre possibilités⁴⁸.

⁴⁸ Il est possible de structurer de quatre manières différentes les relations entre Activités et participation à partir de la liste des domaines.

- (1) Ensembles distincts de domaines d'activités et de domaines de participation (pas de chevauchement) Certaines catégories ne sont codées que comme activités (c'est-à-dire des tâches ou des actions effectuées par une personne) et d'autres uniquement comme relevant de la participation (c'est à-dire l'implication dans des situations de la vie réelle). Les deux ensembles s'excluent alors mutuellement. Dans cette option, c'est l'utilisateur qui désigne le contenu des ensembles de catégories d'activités et de catégories de participation. Chaque catégorie est comprise comme relevant soit des activités, soit de la participation, mais jamais des deux.
- (2) Chevauchement partiel entre les ensembles de domaines d'activités et de participation Dans cette option, un ensemble de catégories peut être interprété à la fois comme ayant des éléments relevant des activités et de la participation ; en d'autres termes, la même catégorie est jugée ouverte à une interprétation individuelle (à savoir une tâche ou action exécutée par une personne) et à une interprétation sociale (à savoir la participation à une situation de la vie réelle).
- (3) Catégories détaillées pour les activités et grandes catégories pour la participation, avec ou sans chevauchement Une autre approche de l'application des définitions des activités et de la participation aux domaines limite la participation à des catégories plus générales à l'intérieur d'un domaine et considère les catégories plus détaillées pour les activités. Cette approche distingue entre les catégories à l'intérieur de certains domaines ou de tous les domaines, selon qu'ils sont vastes ou détaillés. L'utilisateur peut estimer que certains domaines relèvent entièrement des activités (c'est-à-dire à tous les niveaux de détail) ou entièrement de la participation.
- (4) Utilisation des mêmes domaines à la fois pour les activités et la participation, chevauchement total des domaines Dans cette option, tous les domaines de la liste Activités et participation peuvent être considérés comme relevant à la fois des activités et de la participation.

Dans cette recherche, nous retiendrons celle qui considère des ensembles distincts entre les domaines des activités et les domaines de participation. Il n'y a pas de chevauchement de liste (OMS, 2001). Des catégories sont codées uniquement comme des activités, c'est-à-dire, des tâches effectuées par une personne. Nous classerons la catégorie des activités dans les composantes liées à la PERSONNE, qui décrivent les tâches ou actions qu'un individu peut réaliser dans un cadre normatif, c'est-à-dire dans un environnement structuré selon des normes établies (test, mise en situation, ...) et qui traduisent ses caractéristiques individuelles de fonctionnement : courir vite, avoir une bonne mémoire, parler lentement, ...

La définition du handicap de l'article 1^{er} de la CDPH évoque notamment les dysfonctionnements de ces ACTIVITES en termes d'incapacités : « *on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles* ». Le terme d'incapacité recouvre le concept de « limitation d'activité » de la CIF.

Des catégories sont codées uniquement comme relevant de la participation, c'est-à-dire l'implication d'une personne dans des situations de la vie réelle. Nous classerons la catégorie participation dans les composantes liées à la PARTICIPATION qui constitue la perspective sociétale du fonctionnement de la personne. Le concept de « situation de handicap »⁴⁹ recouvre le concept de « restriction de la participation » de la CIF

- Partie 2 : les composantes des facteurs contextuels :
 - o La composante des **facteurs environnementaux** est une liste de facteurs qui constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Les facteurs sont externes à la personne et peuvent avoir une influence positive ou négative sur la performance de celle-ci dans les situations réelles de vie et avoir une influence sur sa participation à la vie en société. Dans la définition du handicap de la CDPH, les facteurs environnementaux sont explicités ainsi : « *l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle* ». Nous retenons que les facteurs environnementaux correspondent à la composante ENVIRONNEMENT. Les facteurs environnementaux portent sur deux niveaux différents :
 - Un niveau individuel (micro-environnement) : c'est-à-dire l'environnement personnel ou immédiat de la personne : son domicile, son cadre de vie personnel, de travail ou scolaire ... Cet environnement comprend les caractéristiques physiques et

49 Ce concept de situation de handicap n'existe pas dans la CIF.

techniques : aides techniques, aménagement du cadre bâti, mais également des caractéristiques sociales auxquelles la personne est confrontée : attitude des membres de la famille, des amis, des collègues immédiats, des pairs ...

- Un niveau social ou sociétal (mésos et macro-environnement), c'est-à-dire les règles, les organisations des systèmes, les structures sociales que la personne fréquente et ayant un impact sur la réalisation de ses participations. Ces facteurs sociaux comprennent le cadre du travail général, les associations communautaires, les services de transports, les services de proximités, les organismes de l'état ou non, les réseaux sociaux, les lois et décrets, l'attitude de la société et les croyances.
- La composante des facteurs personnels correspond aux caractéristiques identitaires de la personne : le sexe, la race, l'âge, la condition physique, le mode de vie, l'origine sociale, la profession, le niveau d'instruction, l'expérience passée et présente, les croyances et les valeurs de la personne. Les facteurs personnels ne sont pas classifiés dans la CIF, mais ils sont tout de même à considérer sur le rôle qu'ils peuvent avoir sur la situation de handicap. Les facteurs personnels relèvent de la composante PERSONNE.

La synthèse des composantes liées à la PERSONNE :

- Les facteurs identitaires : le sexe, la race, l'âge, la condition physique, le mode de vie, l'origine sociale, la profession, le niveau d'instruction, l'expérience passée et présente, les croyances et les valeurs de la personne, ...
- Les informations médicales : Structures du système nerveux , Structure de l'œil, Structure oreille, Structures liées à la voix et à la parole, Structures des systèmes cardio-vasculaire, Fonctions du système cardio-vasculaire, Structure du système immunitaire, Structure du système respiratoire, Fonctions du système respiratoire, Structures liées aux systèmes digestif, métabolique et endocrinien , Fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien, Structures liées à l'appareil génito-urinaire, Fonctions génito-urinaires et reproductives, Structures liées au mouvement.
- Fonctions et activités : fonctions mentales, apprentissages, tâches et exigences générales, Fonctions visuelles, fonctions de l'audition, fonctions sensorielles additionnelles, fonctions de la voix et de la parole.

La synthèse des composantes liées à l'environnement :

- Environnement attitudinal :
 - le soutien et l'attitude de l'entourage (famille, amis, voisins, collègues, camarades, instituteur...)
 - le soutien et l'attitude de personnes inconnues (dans la rue, administration, les collègues ou camarades éloignées ...)

- Environnement Social :
 - L'aide et la disponibilité apportée par les services sociaux, médico-sociaux, sanitaires, de soins à domicile qui accompagnent
 - La suffisance de vos sources de revenus
 - La disponibilité des services et des commerces
 - La disponibilité des services de transport
 - Les services publics,
 - Les services municipaux
 - Les services de loisirs, de culture, de religion
 - Les règlements de l'école, des clubs de loisirs, du travail, des procédures administratives...

- Environnement physique :
 - Accessibilité physique de votre lieu d'habitation
 - Accessibilité physique des commerces, de l'école, du travail, des lieux de loisirs, de cultures, ...
 - Les difficultés pour utiliser certains objets (crayon, ordinateur, appareils électroménager, ...)
 - Les aides techniques : utilisation, disponibilité et entretien

La synthèse des composantes liées à la participation :

- Soins personnels (se laver, s'habiller, manger, prendre soin de sa santé),
- Activités de vie domestique (utilisation des moyens de communication : téléphone, internet, TV..., de moyens de déplacements : voiture, transports, en extérieur..., la préparation de vos repas, vos courses, tâches ménagères, choix et aménagement de votre lieux d'habitation, ...)
- Relations (relations familiales, amicales, professionnels, ...),

- Études / scolarisation (participation à des activités scolaires, de formation, ...)
- Travail ou recherche d'un emploi (réalisation d'une activité professionnelle, recherche d'emploi,
- Loisirs (pratique d'activités sportives, culturelle, tourisme, lecture, ...)
- Vie associative (participation à des associations culturelles, des associations sportives, conseil d'école, ...)
- Pratique religieuse (participation à des activités de pratique religieuse)
- Droits civiques (respecter les droits des autres, faire respecter ses droits, respecter les lois et les règlements, voter, ...).

c. La synthèse des composantes et des dimensions

Nous avons construit notre synthèse des dimensions et des composantes à considérer dans une démarche PII selon 6 thèmes :

- Les fondements sur lesquels sont élaborés le PII : l'approche éco-systémique du handicap et la référence aux classifications du handicap
- L'existence d'une démarche PII formalisée
- L'accueil dans le dispositif
- L'évaluation et la synthèse des évaluations
- Le dossier et les outils de concertation
- Elaboration des objectifs du PII

L'intégralité du référentiel se trouve en [Annexe 2](#).

Dans le cadre de notre enquête de terrain nous centrerons la récolte de matériaux sur les 4 grands thèmes suivants :

- L'adoption d'une vision éco-systémique du handicap et l'utilisation d'un modèle éco-systémique comme grille de lecture pour l'évaluation des personnes en situations de handicap.
- La formalisation d'une démarche institutionnelle de gestion des PII au sein du dispositif.
- un focus spécifique sur le niveau de participation de la personne à l'évaluation de ses besoins et la prise en compte de son point de vue, de sa perception, de ses attentes et priorités.

- Le contenu et l'organisation de cette évaluation, c'est-à-dire la collaboration interdisciplinaire pour organiser l'évaluation ainsi que l'organisation de la concertation interdisciplinaire pour synthétiser les données récoltées par chaque discipline.

E. Etape 2 : Elaboration des procédures de récolte des informations décrivant les pratiques des évaluations et mise en œuvre de ces procédures qualitatives de récolte des données

a. Méthodes de collecte des données

Dans cette recherche, nous avons mis en œuvre 2 méthodes de collecte de données : des entretiens semi-directifs et des observations directes, auprès de 2 publics : les personnes en situations de handicap ou leur proche et les professionnels.

Personnes ou leur proche	Professionnels
- Entretien semi- directif	- Entretien semi-directif - Observation directe de réunions de synthèses

Nous avons mis en œuvre des observations directes de terrain. Cette technique permet de contextualiser les pratiques, de comprendre des actions collectives, d'approcher les dynamiques entre les personnes, mais aussi pour comprendre comment les professionnels partagent leurs évaluations et construisent des objectifs. Cette technique permet d'analyser une pratique dans son cadre naturel, telle qu'une réunion partenariale ou réunion d'équipe. Cette technique est également appropriée, lorsqu'il est probable que la description par les répondants de leur pratique personnelle, diffère de leur pratique effective. Des phénomènes sont difficilement verbalisables pour différentes raisons : elles ne viennent pas à la conscience des acteurs, font l'objet de discours préconstruits visant au contrôle de la représentation de soi, voire lorsque ceux-ci ont le souci de dissimuler certaines pratiques (Arborio, 2007). Effectivement, l'écart de perception entre le discours et la représentation peut être non négligeable dans un sujet comme celui-ci qui touche aux pratiques professionnelles, TREMINTIN explique : « *Nul ne peut dans son processus d'intervention, faire totalement abstraction de sa vision idéologique et de ses représentations ou de celles qui dominant en société* » (Trémintin, 2007).

b. Orientation de la méthodologie de recherche

Notre recherche participative (Amaré et Valran, 2017) a pour objectif d'associer l'expertise citoyenne des personnes en situations de handicap, avec celles des professionnels de terrain pour favoriser une meilleure compréhension du sujet d'étude. Le savoir produit repose donc sur la complémentarité des expertises. Nous souhaitons privilégier une recherche participative, limitée dans le sens où nous allons consulter les personnes sur leur point de vue, mais nous ne serons pas dans une co-construction nécessaire pour caractériser une recherche réellement participative.

1. La place des personnes en situations de handicap dans cette recherche

Nous sommes dans une recherche « avec » les personnes en situations de handicap, dans le sens où, la prise en compte de leurs savoirs expérientiels va nous permettre une meilleure compréhension du phénomène et la production de connaissance. Selon Gardien, « *seuls ceux détenteurs de l'expérience peuvent reconnaître (ou non) la conformité de la connaissance produite portant sur l'expérience vécue* » (Gardien, 2017). Cette recherche sera conduite avec un recueil du point de vue des personnes elles-mêmes. Elle aura un double effet : considérer l'expérience des personnes comme faisant partie intégrante de ce processus de recherche et de production de connaissance et elle aura un effet pour les personnes en situations de handicap sur la possibilité qu'elles ont à prendre part et à contribuer. Pour Proulx et Zask, le fait de contribuer fait partie intégrante de la participation sociale. Cette possibilité, pour les personnes en situations de handicap, de contribuer à cette recherche, peut participer à leur empowerment (Proulx, 2008 ; Zask, 2017). Notre recherche est également « pour » les personnes en situations de handicap, dans le sens où elle vise à mieux comprendre ce processus d'évaluation des situations de handicap, en ayant pour objectif de favoriser leur participation sociale. La participation des personnes en situations de handicap à ce travail, nous l'espérons, leur permettra également de prendre conscience que ce processus ne peut pas être réalisé à leur insu à partir du moment où on traite de leur participation. Comme le rappelle PROULX et Castelein, participer est l'idée, l'action de « prendre part », s'associer, c'est à dire jouer un rôle dans quelque chose (Proulx, 2008 ; Castelein, 2015). Dans notre recherche, nous faisons le choix de ne pas associer les personnes en situations de handicap à la complexité de la revue législative et conceptuelle, pour élaborer le référentiel établissant la qualité de l'évaluation. Cependant, lorsque le référentiel sera structuré, nous le soumettrons à des personnes en situations de handicap pour obtenir leur point de vue car leur contribution est indispensable dans cette seconde étape.

2. La place des professionnels dans cette recherche

Dans cette recherche, nous souhaitons également obtenir le point de vue et observer les pratiques mises en œuvre par les professionnels des dispositifs étudiés. Notre sujet d'étude porte sur la participation des personnes à l'évaluation de leurs situations de handicap. Seulement nous avons bien conscience, que le seul point de vue des personnes ne serait pas suffisant pour obtenir une compréhension de la mise en œuvre des évaluations dans le secteur médico-social. Tout comme, nous allons interroger le point de vue et le vécu des personnes en situations de handicap, nous devons le faire aussi pour les professionnels. De plus, des thématiques comme les fondements théoriques des PII, la méthodologie de PII employée, l'organisation des réunions de synthèse sont autant de thématiques qui sont indispensables à la mise en œuvre d'une évaluation multidimensionnelle et interdisciplinaire, et qui sont des moyens mis en œuvre par les professionnels pour assurer l'évaluation.

c. Accès au terrain d'enquête de la recherche : les PCPE, les DOP et les SAMSAH de la région bretonne

L'enquête s'est faite auprès des 4 MDPH, des 4 PCPE de la région Bretonne et de 6 SAMSAH sur les 10 sollicités.

Dans la demande de sollicitation adressée aux dispositifs (par mail et par téléphone) il y avait 3 demandes, qui étaient de pouvoir :

- rencontrer un usager de leur dispositif pour réaliser un entretien semi-directif
- rencontrer des professionnels du dispositif dans un entretien semi-directif
- observer une réunion de synthèse des évaluations

Dans le protocole initial, il était prévu que chaque dispositif puisse répondre aux 3 demandes de sollicitation pour être inclu dans la recherche. Le protocole a dû être ajusté en fonction de la réalité de terrain et du temps dont disposent les professionnels pour participer à des recherches. « *Nous sommes très intéressés mais nous sommes en pleine évaluation interne donc nos usagers sont déjà sollicités dans ce cadre-là* », « *nos réunions sont confidentielles* », « *cela va être difficile de trouver des personnes en situations de handicap qui puissent répondre à vos questions* », « *est ce que cette recherche sera transmise à l'ARS ?* ». C'est la raison pour laquelle, le protocole a été ajusté et que la participation du dispositif ne les engageait pas nécessairement sur les trois demandes.

Sur les 14 dispositifs étudiés, 7 ont pu répondre favorablement aux 3 demandes : entretiens usagers, entretiens professionnels et observations.

		9 Entretiens personne ou proche	14 Entretiens de professionnels (soit 22 professionnels)	10 Observations de réunions
DOP	DOP 1	Mère d'une fille qui bénéficie d'un PAG	Référent élaboration PAG	1 ^{er} PII sans temps d'évaluation spécifique
	DOP 2	Monsieur et sa sœur Monsieur bénéficie d'un PAG	Référent élaboration PAG	Réévaluation de PII sans temps d'évaluation spécifique
	DOP 3	/	Référent élaboration PAG	Réévaluation de PII sans temps d'évaluation spécifique
	DOP 4	Père d'un garçon qui bénéficie d'un PAG	/	1 ^{er} PII avec temps d'évaluation
PCPE	PCPE 1	Mère d'un garçon accompagné par le PCPE	Entretien groupe : 2 coordinateurs de PII (formation initiale : éducateur et IDE)	1 ^{er} PII avec temps d'évaluation
		Monsieur qui a été accompagné par le PCPE		
	PCPE 2	Monsieur et sa mère qui a bénéficié de prestations PCPE	Coordinateur territorial Directeur PCPE	1 ^{er} PII sans temps d'évaluation
	PCPE 3	/	Coordinateur territorial	/
PCPE 4	/	Coordinateur territorial	/	
SAMSAH	SAMSAH 1	Usager SAMSAH	Entretien groupe : chef de service et référent de PII (moniteur éducateur)	1 ^{er} PII avec temps d'évaluation
	SAMSAH 2	Usager SAMSAH	Chef de service	Réévaluation de PII sans temps d'évaluation spécifique
	SAMSAH 3	/	Entretien groupe : chef de service, 2 professionnels référent de PII (IDE et éducateur)	Réévaluation de PII sans temps d'évaluation spécifique

	SAMSAH 4	Usager SAMSAH	Entretien groupe : chef de service et ergothérapeute	1 ^{er} PII avec temps d'évaluation
	SAMSAH 5	/	Chef de service	/
	SAMSAH 6	/	Entretien groupe : chef de service et référent de PII (IDE)	/

d. Entretiens avec les usagers des dispositifs

1. Sélection des usagers

Le recrutement des personnes en situations de handicap ou de leur famille s'est effectué par l'intermédiaire des dispositifs qui ont accepté de participer à la recherche.

Les critères d'inclusion pour participer à la recherche sont :

- La personne doit avoir un PII formalisé par le service qui l'accompagne (DOP, PCPE ou SAMSAH). C'est à dire que la personne doit avoir bénéficié d'une démarche d'élaboration d'un PII jusqu'à l'élaboration des objectifs du PII.
- Quelque soit l'âge de la personne. Dans le cas d'une personne mineur, son proche peut répondre aux questions.
- La personne peut avoir des incapacités : déficience visuelle, troubles cognitifs légers, fatigabilité.

Les critères d'exclusions :

- Personne qui n'a pas bénéficié d'une démarche PII car elle vient juste d'être admise dans le dispositif.
- Personne avec des problématiques de santé telles que : délire, surdité, importantes difficultés de communication.

Nous avons conscience qu'il existe un biais dans les réponses collectées. La sélection des usagers s'est effectuée par les dispositifs eux-mêmes, ce qui ne permet pas d'avoir une sélection aléatoire des participants et donc une représentative des bénéficiaires d'un dispositif. Les services ont sélectionné des bénéficiaires ou des proches avec qui les relations et l'accompagnement se sont bien déroulés. De plus, la mise en relation entre l'interviewé et l'interviewer a été effectuée par ce même dispositif. Autant de biais de sélections qui peuvent avoir des conséquences sur les réponses formulées par les répondants.

2. Création d'une grille d'entretien pour les usagers ou leur proche

Pour réaliser la récolte de données, des entretiens semi-directifs ont été réalisés. En amont, une grille d'entretien a été réalisée en reprenant les grands thèmes de notre référentiel et dans l'objectif d'obtenir le point de vue des personnes pour répondre aux questions de recherche ([Annexe 3](#)).

Les grands thèmes abordés avec les personnes ou leur proche sont :

- La phase d'accueil dans le dispositif, et le degré d'information sur la démarche PII
- La phase d'évaluation, avec notamment le contenu de l'évaluation, le mode d'organisation de collecte des informations, le niveau de participation de la personne, le lieu de récolte des informations
- La phase de synthèse des évaluations, qui se centre sur les situations de handicap de la personne et leurs analyses, ainsi que le niveau de participation de la personne à cette analyse.

La grille d'analyse a évolué au cours de l'expérimentation en lien avec les réponses, les pistes et les hypothèses formulées par les répondants. Il aurait été pertinent de consacrer une réelle phase exploratoire avec le public cible, afin de tester la compréhension des questions en amont, de s'assurer qu'il n'y ait pas de questions inutiles ou redondantes et de l'enrichir dès le démarrage.

3. Conditions de passation

Dans le cadre de ses entretiens semi-directifs, nous laissons le choix à la personne du lieu d'entretien (domicile, lieu de leur choix, locaux du CREA). La démarche et les contours de l'entretien étaient expliqués avant d'entamer l'entretien. Nous expliquions à la personne que nous souhaitons recueillir leur savoir expérientiel et leur avis, concernant leur participation à l'évaluation dans le cadre de l'élaboration du plan d'intervention qui les concerne. L'accord de la personne était recherché avant sa participation. Un consentement de participation était signé par la personne en début d'entretien. ([Annexe 4](#)). Lors de l'entretien, la personne peut être accompagnée par un proche et celui de son choix, mais elle ne doit pas être accompagnée par un professionnel. La personne n'est pas dans l'obligation de répondre à l'ensemble des questions. Aussi, il a été envisagé, que la personne ne puisse pas répondre à l'ensemble des questions, car cette phase d'évaluation semble parfois peu perçue de la part des personnes ou de leur famille. Aussi, il est envisagé, que des personnes ne puissent pas répondre à l'ensemble des questions, en raison de caractéristiques intrinsèques : fatigabilité, incapacités intellectuelles, comportements problèmes, difficultés d'élaboration.

Des dispositions telles que l'utilisation de formulation facile à comprendre seront employées pour faciliter la participation.

4. Profil des personnes rencontrées lors des entretiens et conditions d'entretien

Dans le cadre de cette recherche nous avons pu réaliser 9 entretiens avec des personnes en situations de handicap ou avec leur famille.

Nous avons interrogé :

- 3 personnes qui ont bénéficié d'un GOS
- 3 personnes qui ont ou ont eu un accompagnement par un PCPE
- 3 personnes qui ont un accompagnement par un SAMSAH.

Parmi les différentes personnes interrogées, nous avons rencontré :

- 3 parents, car les enfants étaient mineurs (pour deux des trois situations, l'enfant était présent lors de la rencontre).
- 6 personnes majeures en situations de handicap. Nous avons rencontré 6 hommes de 27 ans à 52 ans. Il y a eu 2 entretiens où les personnes étaient accompagnées par un membre de leur famille. Ce sont les personnes elles-mêmes qui ont choisi d'être accompagnée par une personne proche. Lors d'un entretien, un monsieur était accompagné de sa mère. Ils vivent ensemble à domicile. Et dans un autre entretien, le monsieur a choisi d'être accompagné de sa sœur qui est également sa tutrice.

Les 9 entretiens se sont déroulés en présentiels. Pour réaliser l'ensemble de ses entretiens, nous avons parcouru 1400 kms.

Sur les 9 entretiens, nous avons réalisé ;

- 7 entretiens au domicile des personnes.
- 1 entretien dans les locaux d'un SAMSAH
- 1 entretien sur le lieu de travail du parent d'un enfant.

8 entretiens sur 9 ont été enregistré. L'entretien le plus court a été de 43 minutes et le plus long de 1h47. L'intégralité des entretiens ont été retranscrits.

Tableau de synthèses du profil des personnes rencontrées et des conditions d'entretiens

En [annexe 5](#), un tableau récapitulatif plus exhaustif de la situation des personnes rencontrées.

Personne interrogée		Bénéficiaire		Proche		Caractéristiques de l'entretien	
		Age Sexe	Situation (Problématique de santé et accompagnement)	Age Sexe	Situation	Lieu et durée	
DOP	Proche	Très informée des droits et de la démarche PII	9 ans F	Tableau de « dys » Rupture dans son parcours scolaire et attente d'une place en SESSAD.	42 ans F	Mère Ancienne travailleuse sociale donc connaît bien les droits des usagers et adopte une posture combative.	Domicile 1h47
	Bénéficiaire et Proche	Peu informé de la démarche PII-s'informe seule.	50 ans H	Maladie neuro-dégénérative Maintien au domicile « précaire »	46 ans F	Sœur La tutrice de Monsieur, connaît bien ses habitudes. Posture combative pour s'informer des droits et solliciter les acteurs.	Domicile 1h15

	Proche	S'informe seul et compare avec les autres services	13 ans H	Troubles du comportement Rupture dans son parcours scolaire	48 ans F	Père Après des déconvenues, sa confiance envers les professionnels n'est plus totale et donc s'informe et donne son point de vue sur le parcours de son fils.	Travail du père 1h05
PCPE	Bénéficiaire et Proche	Peu informé de la démarche	44 ans H	Maladie Soutien des proches pour maintien à domicile	71 ans F	Mère Elle vit avec son fils. Posture passive, elle laisse les professionnels décidés ce qui est bon pour son fils.	Domicile 55 min
	Bénéficiaire	Peu informé de la démarche PII	29 ans H	Autisme Recherche d'un lieu de vie			Domicile 43 min
	Proche	Informé de la démarche PII, il s'est auto-informé des droits	9 ans H	Autisme Rupture dans son parcours scolaire Attente place en ULIS	44 ans F	Mère Elle adopte une posture combative pour se renseigner sur les droits et la mise en œuvre d'action pour son fils.	Domicile 1h30

SAMSAH	Bénéficiaire	Légèrement informé de la démarche PII Compare avec d'autres services dont il a bénéficié	33 ans H	Lésion cérébrale Acquise Accompagnement à la vie sociale et professionnelle			Locaux SAMSAH 58 min
	Bénéficiaire	Légèrement informé de la démarche PII Compare avec d'autres services	27 ans H	Maladie neuro-dégénérative Accompagnement à la vie sociale			Domicile 1h12
	Bénéficiaire	Peu informé de la démarche PII	47 ans H	Maladie neuro-dégénérative Accompagnement à la vie sociale			Domicile 55 min

e. Entretiens avec les professionnels

1. Sélection des professionnels

La sélection des professionnels s'est effectuée par l'intermédiaire du responsable de services ou direction, qui avait donné son accord pour que son dispositif participe à la recherche. Il était proposé de rencontrer au moins un professionnel d'encadrement et un professionnel de terrain en charge de la coordination de PII. Nous souhaitons également un équilibre entre les professionnels paramédicaux et les professionnels éducatifs.

Les critères minimaux d'inclusions pour participer à la recherche sont :

- être un professionnel dont la direction a accepté de participer à la recherche.
- exercer dans le dispositif depuis plus d'un an.

Critères complémentaires souhaités :

- être en charge de l'encadrement ou de la coordination de PII
- exercer une activité paramédicale ou une activité éducative

2. Création d'une grille d'entretien

La grille d'entretien qui servira de base aux entretiens semi-directifs a été élaboré à partir du référentiel ([Annexe 6](#)).

Les grands thèmes abordés avec les professionnels sont :

- Les fondements conceptuels auxquels se réfèrent les professionnels pour organiser leur démarche PII
- Le niveau de formalisation de la méthodologie et notamment de la phase d'évaluation
- La phase d'accueil dans le dispositif et le degré d'information sur la démarche PII
- La phase d'évaluation, avec notamment le contenu de l'évaluation, le mode d'organisation de collecte des informations, le niveau de participation de la personne, le lieu de récolte des informations
- La phase de synthèse des évaluations, qui se centre sur les situations de handicap de la personne et l'analyse, le niveau de participation de la personne à cette analyse et l'organisation pratique et les outils utilisés pour le faire.

3. Conditions de passation

Dans les dispositifs, où il existe une équipe pluridisciplinaire, les entretiens ont été réalisés en groupe. Pour chaque dispositif interrogé, il était proposé de rencontrer un responsable

(chef de service) et un ou des professionnels de terrain. Il était demandé à chaque équipe d'explicitier leur pratique en lien avec les différents thèmes. Cette récolte de données en groupe a permis d'enrichir cette enquête qualitative. De plus, nous pouvons y voir un intérêt pour les dispositifs dans un objectif d'interconnaissance des pratiques professionnelles employées au sein de leur service.

4. Profil des professionnels rencontrés et conditions d'entretien.

a. Auprès du DOP

Nous avons eu un entretien semi-directif avec, 3 référentes d'élaboration PAG de 3 MDPH différentes de la région. Pour la quatrième MDPH, nous avons seulement réalisé une entrevue avec le référent d'élaboration PAG à l'issu d'un GOS. Sur les 3 entretiens, 2 ont été réalisés en présentiels et un a été réalisé par téléphone. Les entretiens ont duré 1h15, 1h21 et 1h39.

b. Les PCPE

Nous avons eu un entretien semi-directif avec chacun des 4 PCPE départementaux de la région. Nous avons eu 5 entretiens auprès de professionnels. Nous avons interrogé :

- 4 coordinateurs départementaux,
- 2 professionnels coordinateur de PII

Les entretiens ont duré 1h40, 1h37, 1h02, 55min, 1h35.

c. Les SAMSAH

Nous avons pu avoir 6 entretiens semi-directifs avec des professionnels de SAMSAH. A chaque fois il y avait le chef de service. Un seul entretien s'est déroulé exclusivement avec le chef de service. 3 entretiens se sont déroulés en binôme chef de service et un professionnel de terrain (ergothérapeute, infirmier ou moniteur éducateur) et deux entretiens se sont déroulés avec le chef de service, le directeur et un professionnel de terrain. L'entretien le plus court a été de 1h10 et l'entretien le plus long a duré 3h32. Tous les entretiens ont été réalisés en présentiel.

5. Synthèse du profil et des conditions d'entretien avec les professionnels

		Catégorie professionnel	Caractéristiques de l'entretien Lieu – durée
DOP	DOP 1	Référent élaboration PAG	Dans les locaux du CREAL 1H39
	DOP 2	Référent élaboration PAG	Entretien téléphonique 1H15
	DOP 3	Référent élaboration PAG	Locaux MDPH 1H21
	DOP 4	/	
PCPE	PCPE	Entretien groupe : 2 coordinateurs de PII (formation initiale : éducateur et IDE)	Locaux du PCPE 1H40
	PCPE	Coordinateur territorial	Locaux du PCPE 1H02
		Directeur	Entretien téléphonique 55 min
	PCPE	Coordinateur territorial	Locaux du PCPE 1H35
	PCPE	Coordinateur territorial	Locaux du PCPE 1H37
SAMSAH	SAMSAH	Entretien groupe : chef de service et référent de PII (moniteur éducateur)	Locaux SAMSAH 1h21
	SAMSAH	Chef de service et directeur	Locaux SAMSAH 1H10
	SAMSAH	Chef de service, directeur et 2 professionnels référents de PII (IDE et éducateur)	Locaux SAMSAH 3H27
	SAMSAH	Entretien groupe : chef de service et ergothérapeute	Locaux SAMSAH 1H27
	SAMSAH	Chef de service	Locaux SAMSAH 55 min
	SAMSAH	Entretien groupe : chef de service et référent de PII (IDE)	Locaux SAMSAH 1h11

- Soit 14 entretiens et 22 professionnels rencontrés
- Durée totale cumulée des entretiens : 22h35
- L'ensemble des entretiens ont été retranscrits. L'étudiante n'a pas eu de refus d'enregistrement de la part des professionnels.

f. Observations de réunions dans le cadre d'une démarche PII

1. Sélection des observations de réunions dans le cadre d'une démarche PII

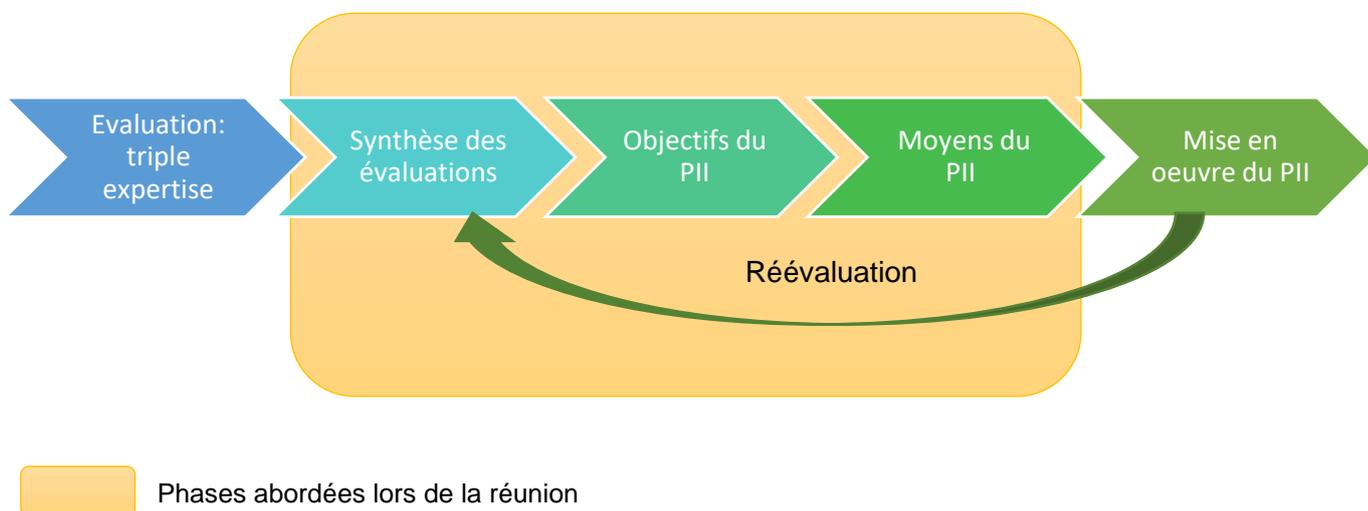
Dans cette recherche, nous avons souhaité observer des réunions en lien avec la démarche PII et plus spécifiquement sur les étapes relatives à l'évaluation. Seulement, les évaluations ou la synthèse des évaluations, ne sont pas nécessairement réalisées spécifiquement lors d'une réunion. Initialement, nous pensions inclure exclusivement les réunions dont l'objectif était au moins en partie de réaliser une synthèse des évaluations durant celle-ci. Certains consacrent exclusivement leur réunion à l'élaboration des objectifs du PII et/ou à la recherche de « solutions ». Dans le discours des professionnels rencontrés, la recherche de solutions signifie la recherche de places dans un ESMS, de dispositifs ou de services d'accompagnement. Face à ces retours, nous avons également inclus les dispositifs qui ne réalisent pas la synthèse des évaluations pendant la réunion, afin d'observer comment celle-ci qui est réalisée en amont est restituée et mobilisée durant la réunion.

En lien avec les objectifs annoncés par les dispositifs, deux grandes catégories de réunions ont été définies, celles où :

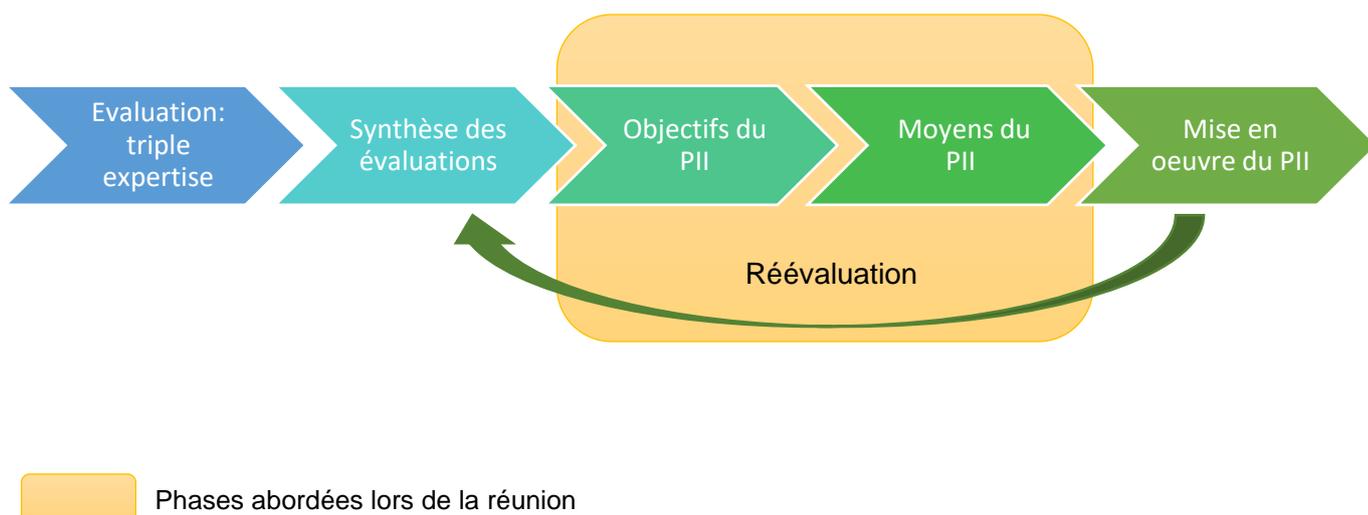
- un temps est consacré à la synthèse des évaluations (réunion de synthèse des évaluations et d'élaboration des objectifs de PII) – Schématisation n° 1
- aucun temps est consacré pendant la réunion à réaliser la synthèse des évaluations (réunion d'élaboration du PII : objectifs et moyens) – Schématisation n° 2

Nous incluons seulement les réunions en lien avec l'élaboration d'un 1^{er} PII. Donc parmi les 10 observations réalisées, nous ferons une analyse spécifique sur 6 d'entre elles.

Schématisation n°1 de réunion :
Réunion AVEC temps de synthèse des évaluations



Schématisation n°2 de réunion :
Réunion SANS temps de synthèse des évaluations



2. Méthodologie d'organisation de l'observation

Nous avons opté pour ce troisième mode de collecte de données, qui est l'observation directe afin de voir les acteurs en situation et de se saisir des pratiques à l'œuvre.

La méthodologie employée est celle de l'observation systématique, c'est-à-dire, que les événements sont observés et enregistrés dans des catégories prédéfinies.

Les critères d'observations ont été définis en lien avec le référentiel et les questions de recherche.

Notre grille d'observation aborde les critères suivants :

Nous avons opté pour ce troisième mode de collecte de données, qui est l'observation directe afin de voir les acteurs en situation et de se saisir des pratiques à l'œuvre.

La méthodologie employée est celle de l'observation systématique, c'est-à-dire, que les événements sont observés et enregistrés dans des catégories prédéfinies.

Les critères d'observations ont été définis en lien avec le référentiel et les questions de recherche.

Notre grille d'observation aborde les critères suivants :

- Temps accordé à la synthèse des évaluations ou à la restitution des évaluations
- Préparation de la réunion de synthèse ou de la synthèse en amont.
Qui ? comment ? avec quel support ?
- Animation de la réunion de synthèse / ou de la restitution de la synthèse des évaluations
Qui ? comment ? avec quel support ?
- Secrétariat de la réunion de synthèse qui ? avec quel support ?
- Participation de la personne à la préparation de la réunion ou à la synthèse des évaluations
- Participation de la personne durant la réunion
- Participation des professionnels : en charge de l'accompagnement de la personne ? autre ?
Tous ? un représentant par discipline ou service ?
- Contenu des informations de la synthèse des évaluations : fonctionnement de la personne, ses domaines de participation souhaitées, son environnement.

3. La place d'observateur de réunions de synthèse

Cette place d'observateur, s'apparente à un « jeu de rôle » : quel comportement et quelle présentation adopter ? Quelle perception par les enquêtés ? ...

Hugues E.C apporte une définition de ce jeu de rôle : « *Le travail de terrain sera envisagé ici comme l'observation des gens in situ : il s'agit de les rencontrer là où ils se trouvent, de rester en leur compagnie en jouant un rôle qui, acceptable pour eux, permette d'observer de près certains de leurs comportements et d'en donner une description qui soit utile pour les sciences sociales tout en ne faisant pas de tort à ceux que l'on observe. Même dans le cas le plus favorable, il n'est pas facile de trouver la démarche appropriée* » (Hugues, 1996).

Le statut d'observateur adopté dans cette recherche est un **statut à « découvert »** vis-à-vis des enquêtés : « étudiante en master ». Notre sujet d'étude ne nous permettait pas de pouvoir assister à ce type de réunions de manière « incognito » en raison de la confidentialité et du caractère privé des réunions.

Le degré de participation choisi se situe dans le cadre d'une **observation non participante** avec une posture d'observateur.

Nous pouvons observer une différence de perception de la part des enquêtés à mon égard. Dans les réunions de GOS, mon statut était à découvert pour l'animateur de la réunion, mais semblait être « incognito » pour les autres participants. Dans ce type de réunion, les participants sont de différents horizons et ne se connaissent pas nécessairement.

Dans les réunions des SAMSAH, mon statut était à découvert car les professionnels se connaissent et donc il se peut que ma présence ait modifié leur posture.

4. Description des réunions

Nous avons observé 6 réunions dans le cadre de l'élaboration d'un 1^{er} PII :

- 2 GOS dans le cadre du DOP
- 2 réunions de PCPE
- 2 réunions de SAMSAH.

Parmi les 6 réunions, 2 n'avaient pas de temps spécifique consacré à la réalisation de la synthèse des évaluations. La réunion la plus longue a durée 2h30 et la plus courte de 35 minutes. Pour des raisons de confidentialité aucune des réunions n'a été enregistrée.

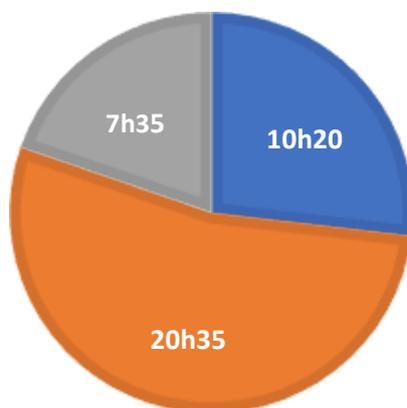
5. Tableau de synthèse des observations

		Réunion AVEC ou SANS temps de synthèse des évaluation	Temps de la réunion	Présence de la personne ou d'un proche	Nombre de professionnels présent
DOP	DOP 1	Sans	1H30	Présence	8 professionnels
	DOP 4	Avec	2H30	Présence	11 professionnels
PCPE	PCPE 1	Avec	1h20	Absence	6 professionnels
	PCPE 2	Sans	55 min	Absence	30 professionnels
SAMSAH	SAMSAH 1	Avec	45 min	Absence	7 professionnels
	SAMSAH 4	Avec	35 min	Absence	10 professionnels

g. Graphiques de synthèse selon la source de récolte d'informations

DURÉE TOTALE CUMULÉE DES 3 SOURCES D'INFORMATIONS

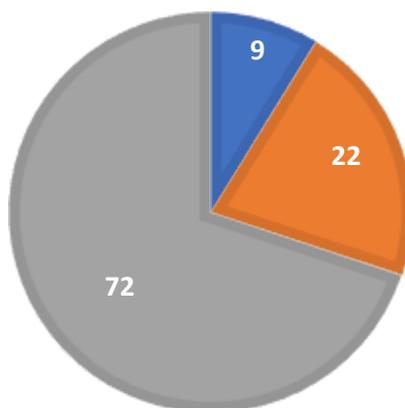
■ Personnes & proches ■ Professionnels ■ Réunions



Les 3 sources d'informations	Entretiens avec les bénéficiaires & proches	Entretiens avec les professionnels	Réunions	TOTAL
Durée totale cumulée	10h20	20h35	7h35	38h30

NOMBRE DE PERSONNES RENCONTRÉES

■ Personnes & proches ■ professionnels lors des entretiens ■ professionnels lors des réunions



	Entretiens avec les bénéficiaires & proches	Entretiens avec les professionnels	Réunions	TOTAL
Nombre de personnes rencontrées	9	22	72	103

PARTIE 3 : RESULTATS

Les résultats seront présentés selon les 3 modes de collectes de données :

- A. Rencontres avec les bénéficiaires et/ou leur proche
- B. Rencontres avec les professionnels
- C. Observations de réunion de PII

A. Les résultats des rencontres avec les bénéficiaires et/ou leur proche

a. Une phase d'évaluation des besoins peu visible de la part des bénéficiaires

Parmi les 9 personnes interrogées, un seul proche a pu identifier avoir été informé durant la phase d'accueil de la présence d'une phase d'évaluation des besoins et d'en expliciter spontanément les enjeux et les outils. Il faut souligner que cette mère est une ancienne travailleuse sociale qui a exercé dans le secteur médico-social. 5 personnes ont déclaré ne pas avoir été informées et n'ont pas identifié clairement cette phase d'évaluation comme une étape à part entière, mais ils en décrivent des éléments lors de la description de leur parcours ou via les questionnements issus de la grille d'entretien. Et 3 personnes interrogées n'ont pas perçu cette phase d'évaluation.

Sur les neuf personnes, huit d'entre elles se sont centrées prioritairement et exclusivement sur la mise en œuvre du PII. Les questions relatives à l'évaluation au cours de l'entretien étaient toujours rapportées à la mise en œuvre des objectifs et des actions du PII.

Pour les personnes accompagnées par un PCPE ou dans le cadre du DOP, l'admission dans un tel dispositif est déjà une fin en soi, « *une victoire* », le sujet de l'évaluation devient secondaire pour faire place au récit de l'errance dans l'accompagnement.

Ainsi, les entretiens révèlent une **faible perception par les usagers de cette phase d'évaluation** de leur situation. De fait, il n'a pas été aisé pour les personnes de s'exprimer sur l'ensemble des thèmes, « *je ne sais pas moi, il faut demander à mon référent* », « *là vous me posez des questions qui ne me concernent pas* », « *oui ils font ça dans une réunion de professionnels* ». Les personnes n'ont pas nécessairement saisi les objectifs et les enjeux de cette séquence évaluative. Cette phase évaluative est souvent éclipsée par la phase d'élaboration du PII, « *mon frère était dans l'impasse, là au moins ils ont fait des choses, après est-ce qu'ils ont pris en compte son point de vue et ses*

habitudes je ne sais pas, mais il y a des choses ». Aussi, il a été difficile pour bon nombres de se projeter dans d'autres façons de faire et qu'ils ne pensaient pas avoir un avis à formuler.

b. Une participation contrastée de la personne au processus

Nous avons souhaité interroger les personnes en situations de handicap, sur leur participation à l'évaluation des différentes dimensions. Seulement, il a été difficile d'accéder à leur point de vue sur ces questionnements. Il semble que la démarche proposée par l'étudiante n'est pas une pratique courante et systématisée pour aller recueillir le point de vue des personnes. Pour répondre aux questions, les personnes ont évoqué leur expérience et apporté des commentaires sur les points positifs et négatifs des pratiques mises en œuvre par les dispositifs qui les accompagnent, ou qui les ont accompagnés. Toutes les personnes interrogées (9) sont unanimes pour dire que leur point de vue doit nécessairement être recherché, « *sans cela, le projet ne peut pas être pertinent car il ne nous correspond pas* ».

1. Recueil du point de vue de la personne sur les dimensions de la participation

a. Le contenu du recueil : entre juxtaposition et sélection ?

Les personnes interrogées ont exprimé l'envie d'être questionnées sur les différents domaines de la participation pour participer à la construction de leur projet.

Les 3 personnes accompagnées par un SAMSAH ont exprimé que les différents domaines de la participation leur semblaient être balayés. En explicitant leur situation, ils décrivent bien que les professionnels du SAMSAH vont les questionner en fonction de la profession, « *la santé c'est l'infirmier, l'ergo m'interroge sur la vie quotidienne, l'AMP sur mes loisirs, l'assistante sociale sur mon budget et mes papiers* », l'un d'eux dira : « *Il y a des domaines dont je ne pensais pas qu'ils pouvaient intervenir* ».

Pour les personnes accompagnées par un PCPE, les résultats sont fonction de la composition de l'équipe. Les personnes accompagnées par un PCPE composé d'une équipe pluridisciplinaire, les différentes dimensions de la participation ont été balayées avec une stratégie identique à celle des SAMSAH (chaque métier interroge un type de dimension de la participation sociale). Un proche rapportera : « *ce sont vraiment les*

questionnements sur les différents champs par les différents membres de l'équipe qui m'ont permis de prendre conscience de la réalité et de construire ce projet ».

La personne accompagnée par un PCPE dont le dispositif ne dispose pas d'une équipe pluridisciplinaire indiquera ne pas avoir été interrogée sur les différents domaines, « *le maintien au domicile devenait compliqué car je fatiguais à m'occuper de mon fils, ils m'ont aidé à repérer cela, mais ils ne m'ont pas interrogé ni moi, ni mon fils sur ses loisirs ou sur tous les domaines de la vie quotidienne [...] Pour les loisirs, par exemple, avant on allait à des thés dansants, mais avec la fatigue je ne l'accompagne plus, mais je sais qu'il aimerait y retourner ».*

Pour les personnes accompagnées par le DOP de la MDPH, les 3 personnes interrogées ont indiqué ne pas avoir été interrogées sur tous les domaines, « *Le seul domaine qui a été questionné c'est celui de l'école, car c'est celui que je mets moi en avant car il est très urgent. Mais les autres domaines sont ignorés par les professionnels alors que j'ai mis en place des choses et qu'il y a encore des choses à mettre en place ».* Un papa expliquera : « *sur l'habillement, les loisirs on n'a pas été trop questionné, car on doit considérer que ce champ est celui de la famille et que la famille gère ».*

Au sein des SAMSAH, on assiste à une juxtaposition du recueil du point de vue de la personne par la mobilisation de différents professionnels experts. Au sein des **nouveaux dispositifs, il y a une sélection des dimensions de la participation** qui est réalisée par un coordinateur. Ce que l'on peut retenir au-delà de la mise en œuvre dans la pratique, ce sont les enseignements formulés par le récit des personnes en lien avec leur expérience. Le questionnaire systématique sur les différents différentes dimensions de la participation sociale permet à la personne de pouvoir formuler son avis sur ce qu'elle ne met pas spontanément en avant, mais dont elle y voit de l'intérêt.

Concernant la question de la satisfaction, les 8 personnes qui ont pu s'exprimer sur ce sujet ont indiqué que cela n'avait pas été pris en compte totalement dans leur situation, mais que pourtant l'intérêt est important. Une maman expliquera au sujet de la satisfaction : « *non jamais on nous pose ce type de question (la maman généralise également auprès des 2 SESSAD qui accompagnent sa fille), les professionnels ne lui demandent pas, ni à nous, ni à elle. Par contre nous on le fait, pour le taxi. On lui a demandé si elle était contente d'y aller toute seule, et elle nous a dit non, et j'ai compris que pour elle c'était pesant et angoissant. C'est moi qui lui ai demandé, ce ne sont pas les professionnels qui interrogent ce type de détails, mais pourtant qui ont de l'importance car ma fille allait se rendre malade de ce mode de déplacement qui était censé la rendre plus autonome. Cela serait logique, c'est évident que l'on doit demander aux gens leur satisfaction, même si on pense qu'ils sont plus autonomes d'une autre manière ».* Cette maman souligne l'importance d'aller recueillir la satisfaction car celle-ci n'est pas

prévisible. La satisfaction par rapport à la réalisation d'une activité n'est pas nécessairement corrélée à sa réalisation.

b. Les conditions souhaitées du recueil : l'écoute et les habitudes de vie

Une condition importante relevée par une grande majorité est l'écoute accordée à la personne et à sa famille. 7 personnes sur les 9, emploieront le mot "écoute", à au moins une reprise dans leur discours en lien avec le sujet du recueil du point de vue. Une maman explique : *« moi je ne veux pas être questionnée mais je veux être écoutée. Pour moi il y a une grosse différence entre questionner et écouter. Je pense que dans l'écoute il y a une grande forme d'empathie à ce que ça nous fait. Quand on se sent écouté, on sent aussi que les actions se mettent en place. Car juste un questionnement pour remplir des documents, cela ne m'intéresse pas »*. Un usager dira : *« c'est important pour moi que l'on soit à mon écoute même si on ne peut rien faire pour moi, mais que l'on écoute mes besoins c'est très important »*. Cette écoute formulée par les personnes fait référence à la relation d'aide décrite par Carl Rogers. Dans le concept d'écoute active développé par Carl Rogers dans ces travaux sur l'approche centrée sur la personne, il a décrit trois composantes : l'empathie (est la capacité de comprendre le monde intérieur de l'autre), la congruence (c'est-à-dire l'authenticité du professionnel, la transparence. Le professionnel n'est pas un expert mais une personne réelle) et le non-jugement (considérer l'autre de manière positive) (Rogers, 2013). Différentes personnes ont pu exprimer les composantes décrites par Carl Rogers, *« il prend confiance en la personne, car elle s'est intéressée à lui et à ce qu'il aimait »*, ce point de vue fait référence au non-jugement. Un papa dira à propos de l'attitude que l'on peut qualifier de congruente de la référente de parcours qui accompagne son fils *« moi j'ai apprécié car elle a pris position, elle a défendu nos intérêts, elle a été super-woman et pas simplement qu'une professionnelle »*. Les personnes souhaitent et défendent que la démarche soit centrée sur leurs besoins selon leur point de vue.

Un autre élément que 3 personnes ont pu exprimer c'est la notion d'habitude de vie. *« Elle nous a posé des questions pour connaître les habitudes de notre fils et ses difficultés, ce qui lui a permis ensuite d'axer ses observations et de mieux le connaître »*. La sœur d'un Monsieur qui a pu bénéficier de l'accompagnement du DOP, expliquera au contraire que les habitudes de son frère n'ont pas nécessairement été prises en compte au démarrage du projet. *« C'est dommage que personne ne soit venue le voir chez lui pour le connaître »*

et comprendre ses habitudes », une maman dira « *c'est bien quand ils peuvent être au cœur de la vie quotidienne* ». Cette notion d'habitude telle que décrit par les personnes interrogées fait référence au concept d'habitudes de vie défini dans le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010). « *Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence* ». Ce concept d'habitudes de vie fait référence à des activités valorisées par la personne et non à la réalisation d'activités normalisées. Seule la personne peut déterminer si les conditions techniques de réalisation la satisfont, et déterminer les activités qui sont importantes dans sa vie, et donc dans son projet de vie. Ce concept d'habitude, tel que décrit par les personnes, renvoie à l'idée que seul le point de vue de la personne est important et doit être central. La référence à une norme n'est pas ce qui est souhaitée par les personnes, mais bien la prise en compte de leurs habitudes de vie.

2. Recueil du point de vue de la personne sur les dimensions de son environnement et de son fonctionnement

Lors de cette recherche, nous avons voulu savoir si le point de vue de la personne était recueilli du côté de la qualité de son environnement et de son fonctionnement. Parmi les 9 personnes interrogées, 6 ont donné leur point de vue sur ce sujet. Les autres n'ont pas nécessairement compris le sens et l'intérêt de ce type de questionnement.

a. Un recueil du point de vue ou un discours spontané des personnes

Concernant le recueil du point de vue de la personne sur son environnement ou sur son fonctionnement, il n'y a pas de résultats spécifiques entre les personnes accompagnées par un SAMSAH ou par un nouveau dispositif. Parmi les 6 personnes, 4 personnes ont montré de la difficulté à faire la part des choses entre : « *est-ce que mon point de vue est questionné, ou est-ce que je donne mon point de vue spontanément* ». Une personne s'interroge : « *et si je n'avais pas dit ce que je pensais, est-ce que l'on m'aurait questionné ?* ». Les personnes expliquent une certaine spontanéité de leur part, « *moi je le dis, mais est-ce que l'on me l'a demandé ?* », « *ils le font au travers de ce que je leur dis, après est-ce qu'on me le demande spécifiquement, je ne sais pas* ». Il y a une incertitude entre est ce que les professionnels recherchaient l'expertise de la personne

sur sa situation ou alors la personne lui en a fait part spontanément. Deux personnes diront que pour elles, leur point de vue n'a pas été questionné.

b. Conditions souhaitées du recueil : la reconnaissance de l'expertise

Ce qui apparaît, c'est que le point de vue des personnes sur la qualité de leur environnement ou sur leur fonctionnement ne semble pas être une pratique courante. Il existe cependant deux cas de figures : celle où l'expertise de la personne est reconnue, et celle où l'expertise de la personne est ignorée. Un bénéficiaire d'un SAMSAH expliquera : *« votre question elle est très bien, car il me demandait toujours de déménager pour aller en ville. Pour moi non, car dans mon village j'ai tout ce qu'il faut, j'ai les commerces, mes parents, mon frère pas loin. Dans mon village, je peux faire confiance en mes voisins, j'appelle et tout de suite ils viennent m'aider. Ils n'ont pas essayé de me comprendre »*. Une maman dira quant à elle : *« Si on veut faire un accompagnement global et une évaluation globale, évidemment que cela serait normal et pertinent, mais aujourd'hui sur une autre planète. Aujourd'hui, on évalue nous-même notre environnement, et beaucoup de choix se font en fonction de l'environnement pour qu'il soit favorable. Moi je peux vous dire qu'heureusement que son environnement est hyper favorable et que je connais bien les capacités de ma fille, mais cela personne ne l'a remarqué ou stipulé »*. Une maman explicitera que son expertise et son point de vue ont été reconnus : *« ils ont bien écouté, ils ne nous ont pas questionné spécifiquement, mais je pense que ce l'on a dit, ils l'ont bien compris »*. Un monsieur dira : *« ils ont regardé mon poste de travail et j'ai l'impression qu'au début c'était compliqué pour eux, car c'était moi qui disais les adaptations en fonction de mes difficultés »*.

Ce qui apparaît prioritaire pour les différentes personnes, c'est que leur expertise soit reconnue et intégrée sur cet aspect de l'environnement et du fonctionnement. Une maman décrira l'importance de la reconnaissance de cette expertise. *« Dans le cadre du PAG normal, au SEFIS, je dirai que mon expertise est ignorée et à l'école elle est remise en cause. Au SAAAS, mon expertise d'usage est reconnue, et il s'appuie dessus et cela est intéressant et on gagne du temps »*.

3. Le niveau de participation dans le processus varie en fonction de l'attitude des personnes

En recoupant l'ensemble des récits, on peut s'apercevoir que le niveau de participation à ce processus d'évaluation varie en fonction de l'attitude du bénéficiaire ou de ses proches lors de cette phase d'évaluation. Les personnes interrogées décrivent spontanément un questionnement peu structuré et peu systématisé sur les dimensions en lien avec l'environnement et le fonctionnement. Aucune personne interrogée ne nous a fait part de l'utilisation d'outil utilisé par les professionnels, pour recueillir des informations sur les dimensions de l'environnement et du fonctionnement. La participation au recueil du point de vue de la personne tient davantage à l'attitude de la personne en situations de handicap et à son proche qu'aux conditions mises en œuvre par les professionnels.

Parmi les 9 personnes interrogées, on peut dégager 3 types d'attitudes de bénéficiaires ou de leur proche vis-à-vis du niveau de participation à cette phase d'évaluation.

Il y a 3 proches qui ont montré une attitude que l'on pourrait qualifier de « combative », c'est-à-dire que ces personnes aident leur proche à formuler un point de vue sur leur situation de handicap même sans questionnement systématisé. Si leur avis ou l'avis de leur proche n'est pas pris en compte, elles peuvent fournir des arguments ou des éléments d'analyse de la situation de handicap.

Il y a 3 personnes qui ont montré une attitude que l'on pourrait qualifier de « dominés », c'est-à-dire que les personnes n'ont pas conscience de la séquence évaluative mais formulent spontanément leur avis sur quelques dimensions de l'évaluation multidimensionnelle qui leur semblent importantes, mais l'avis des professionnels reste supérieur à leurs yeux.

Il y a 3 personnes qui ont montré une attitude que l'on pourrait qualifier « d'exclus », c'est-à-dire que ces personnes ne donnent pas leur point de vue sur leur situation, car ils ne sont pas interrogés de façon systématique sur les différentes dimensions et ne se s'autorisent pas ou n'en n'ont pas la capacité. Leur niveau de participation dans l'évaluation est faible et ils s'en remettent à l'avis des professionnels.

c. Synthèse des résultats selon le point de vue des personnes sur la phase d'évaluation des besoins.

	SAMSAH + PCPE équipe pluridisciplinaire	DOP + PCPE (coordinateur de projet)
Dimensions évaluées par les bénéficiaires		
La participation sociale : vie quotidienne ses rôles sociaux (travail, loisirs responsabilités, ...)	Avec la participation de la personne ou d'un proche lors de différents entretiens. Chaque professionnel du dispositif interroge une ou plusieurs dimensions selon son domaine d'activité. Cette dimension est systématiquement évaluée dans son intégralité. La technique utilisée est la juxtaposition des questionnements.	Avec la participation de la personne ou d'un proche lors d'un entretien avec le coordinateur de PII. Centré sur la dimension de participation qui crée la rupture (rupture scolaire, maintien au domicile). Les autres dimensions ne sont pas questionnées de façon systématique, sauf si le bénéficiaire le fait de façon spontanée. Le coordinateur de parcours réalise une sélection.
	Conditions souhaitées par les personnes : → Une écoute active → Prise en compte des Habitudes de vie (vs questionnaire normalisé)	
Fonctionnement de la personne capacités <> incapacités	Pas d'autoévaluation proposée à la personne. Point de vue spontané de la part des bénéficiaires.	
	Condition souhaitée par les personnes : → Reconnaissance de l'expertise.	
Environnement physique social, attitudinal	Pas d'autoévaluation proposée à la personne. Pas d'outils visibles de la part des bénéficiaires. Point de vue spontané délivré par les bénéficiaires.	
	Condition souhaitée par les personnes : → Reconnaissance de l'expertise.	
Niveau de participation de la personne		
Information d'une phase d'évaluation spécifique	Pas d'information du déroulé spécifique de la phase d'évaluation. Phase peu perçue de la part des bénéficiaires et éclipsée par la phase d'élaboration des objectifs du PII et de la recherche de solutions.	
Niveau de participation de la personne à la phase d'évaluation	Dépendant de l'attitude du bénéficiaire lors de la phase d'évaluation : « Exclue », « dominée », « combative » Pas d'outils de recueil systématisé du point de vue de la personne (pas d'auto-évaluation).	

B. Les résultats des rencontres avec les professionnels

a. Des PII sans fondements conceptuels

1. Peu ou pas de connaissance du modèle éco-systémique du handicap

Parmi les 13 dispositifs interrogés soient 21 professionnels, 4 professionnels de 4 dispositifs différents (2 PCPE et 2 SAMSAH) ont pu indiquer qu'ils avaient une connaissance des modèles systémiques du handicap, soit moins du tiers des dispositifs enquêtés dans la recherche. Aucun professionnel exerçant au sein du DOP d'une MDPH n'a déclaré connaître ce modèle. Parmi les 4 professionnels qui ont déclaré avoir une connaissance du modèle éco-systémique du handicap, 3 sont des responsables de service et un est ergothérapeute. Parmi les 4 professionnels interrogés, 2 étaient interrogés avec des collaborateurs de la même équipe. Les 2 autres professionnels de l'équipe en présence n'en avaient pas connaissance. Les deux autres professionnels interrogés qui avaient une connaissance du modèle étaient quant à eux seuls lors de l'entretien, mais ils indiqueront que leurs collaborateurs n'ont pas nécessairement connaissance du modèle. Un des deux expliquera : *« on utilise un dossier qui s'organise autour des éléments du GEVA, mais je ne suis pas sûre que les pilotes qui travaillent avec moi connaissent les modèles systémiques du handicap »*. L'autre responsable d'un autre service abondera dans le même sens.

Dans cette recherche, seulement un cinquième des professionnels interrogés a une connaissance des modèles éco-systémiques du handicap.

Les 4 professionnels qui ont une connaissance des modèles systémiques ont bien compris l'enjeu de son utilisation. Un responsable de service expliquera pour lui l'importance d'utiliser une approche systémique du handicap : *« De par nos missions et notre travail dans le champ du handicap, nous devons utiliser un modèle systémique »* et un autre dira : *« Je pense que l'on peut parler à des murs et ne pas se comprendre tant que l'on n'a pas regardé ce que sont leurs valeurs et quels sont les modèles théoriques utilisés par chacun »*. Cependant, les professionnels qui ont déclaré ne pas connaître les modèles systémiques du handicap, ont pour la plupart exprimé que pour eux le handicap n'était pas simplement la déficience ou les incapacités d'une personne mais *« c'est surtout le retentissement dans ses activités de vie quotidienne »*, *« ce sont les conséquences dans sa vie de tous les jours »*. Au cours des différents entretiens et observations réalisés dans le cadre de cette recherche auprès des SAMSAH, PCPE et du DOP, nous pouvons noter que les professionnels de ces dispositifs semblent avoir pris la mesure que le handicap ne doit pas être perçu selon une approche biomédicale, mais qu'il doit être perçu comme une **restriction de participation à la vie en société**.

2. Le modèle écosystémique à l'état de théorie mais non pratiquée dans l'organisation de l'évaluation

Parmi les 4 professionnels qui ont déclaré avoir une connaissance du modèle écosystémique nous avons pu relever 3 types de mise en application :

- deux dispositifs où ce modèle est décliné dans les projets associatifs ou de services
- un service où ce modèle se traduit dans une application disciplinaire
- un PCPE utilise le GEVA

Les deux professionnels qui déclinent ce modèle dans leur projet associatif expliquent : *« aujourd'hui, nous dans notre projet associatif, nous citons la CIF, nous citons aussi Fougeyrollas, dans les préambules, mais nous n'avons pas intégré ces modèles systémiques à nos pratiques. Nous sommes faibles sur les éléments théoriques et conceptuelles »* et l'autre dira : *« Dans notre projet de pôle par exemple on parle du PPH, car on est quelques-uns à militer en tant que professionnel. Aujourd'hui ces modèles sont inscrits dans nos projets de pôle, dans le projet associatif mais ce n'est pas redescendu dans les pratiques, et vraiment pas du tout »*.

Le professionnel ergothérapeute qui décline ce modèle dans sa pratique expliquera qu'il utilise le modèle du PPH, *« dans notre profession notre dossier est inspiré du PPH, ce qui nous permet de classer nos informations et avoir une approche globale de la situation. C'est-à-dire que nous avons des informations sur les activités que la personne ne peut plus réaliser, sur son environnement et sur ses incapacités »*. Le professionnel utilise ce modèle, lui individuellement pour structurer sa pratique professionnelle, mais que ce n'est pas une pratique d'équipe au sein du SAMSAH dans lequel il exerce.

Le responsable du PCPE qui utilise la trame du GEVA pour structurer son évaluation rencontre des difficultés. Les PCPE s'inscrivent pleinement comme des piliers du DOP et doivent travailler en collaboration avec des acteurs différents pour chaque situation. Ils s'inscrivent nécessairement dans une dynamique de coopération. Le professionnel de ce PCPE relèvera cette difficulté : *« je reçois le bilan de l'ergothérapeute, de la psychomotricienne, mais ce passage du disciplinaire à l'interdisciplinaire est extrêmement compliqué. Pour le moment je me suis fait avoir car j'ai fait des demandes où je leur demande d'évaluer les facteurs environnementaux et en fait ce qui me retourne c'est un compte-rendu social de la situation disciplinaire. Pourtant j'avais formalisé, j'ai dit moi j'ai*

besoin que vous utilisiez ça (il montre son document, la partie sur les facteurs environnementaux). Ils n'ont pas rempli mon document, ils m'ont renvoyé un compte-rendu éducatif. On n'y est pas au partage de référentiel et au langage commun ».

Certes un PCPE est composé d'une petite équipe, mais leur pratique tournée sur de la coopération nécessite une implémentation plus large des modèles théoriques et le partage d'outils avec les autres acteurs du territoire.

La mise en application pratique du modèle éco-systémique est inexistante au sein des dispositifs interrogés.

3. SERAFIN-PH : un sujet à la mode ?

Parmi les 22 professionnels, ils ont tous entendu parler des nomenclatures SERAFIN PH. Parmi les 13 dispositifs, il y a 4 dispositifs qui déclarent utiliser la nomenclature, dont 3 PCPE sur 4, une équipe d'un dispositif d'orientation permanent et aucun SAMSAH rencontré.

Les PCPE utilisent pour la majorité la nomenclature SERAFIN-PH, car elle fait partie intégrante de l'instruction ⁵⁰ relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées.

Sur les 3 DOP de MDPH, seul un utilise la nomenclature SERAFIN-PH, elle fait pourtant partie des outils qui doivent être mobilisés lors de l'écriture des PAG, comme il l'est stipulé sur le site du secrétariat d'état auprès du premier ministre chargé des personnes handicapées⁵¹. *« Les nomenclatures SERAFIN PH sont utilisées pour leur valeur descriptive : des besoins des personnes et de leur accompagnement, en particulier pour l'élaboration du Plan d'accompagnement global (PAG) ».*

Peu de professionnels utilisent la nomenclature SERAFIN PH mais les trois quarts des professionnels interrogés l'ont déjà consultée. Certains expliquent qu'ils ont consulté la nomenclature des besoins pour regarder si les items de leur PII étaient en adéquation avec la nomenclature, *« on a utilisé SERAFIN pour s'assurer que l'on avait l'ensemble des éléments dans notre trame de projet personnalisé », « ça nous aide dans la construction du PAG, vraiment ça donne de la cohérence au plan ».*

⁵⁰ INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016

⁵¹ <https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/reforme-de-la-tarifcation-des-etablissements-de-services-pour-personnes/article/serafin-ph> - consulté le 25 juin 2019.

4. Synthèse des résultats relatifs aux fondements conceptuels du PII

Connaissance de l'approche éco-systémique et des classifications (CIF-PPH)	Seulement connu d'1/5 des professionnels interrogés.
Applications pratiques du modèle éco-systémique	Applications inexistantes comme fondement d'une pratique pluridisciplinaire
Connaissance de la nomenclature SERAFIN-PH	Tous les professionnels en ont entendu parler Consulté par 3/4 des professionnels.
Conclusion :	
Connaissance SERAFIN PH ⁵²	>
Connaissance approche éco-systémique	

b. Le niveau de formalisation de la méthodologie de PII diffère, mais une phase évaluative discrète

Lors de cette recherche, nous avons interrogé les 13 dispositifs sur leur méthodologie de PII. Nous les questionnons autour de 4 questions : est ce qu'ils ont une démarche formalisée pour développer la méthodologie de PII, est ce qu'elle est connue des professionnels, est ce qu'elle est connue des personnes accompagnées et est-ce que les personnes ont participé à l'élaboration de cette démarche ?

1. Les SAMSAH : en réflexion pour passer d'une démarche administrative à une démarche projet pour la personne

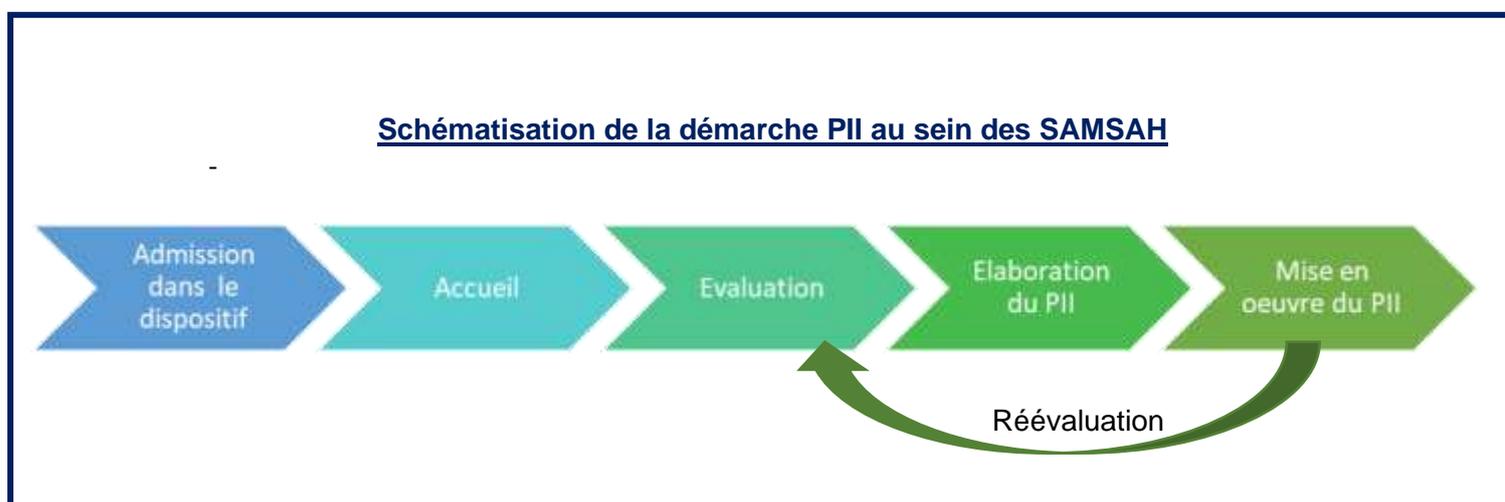
a. Une méthodologie qui a demandé de la réflexion et du temps

Sur les 6 SAMSAH interrogés, 3 ont déclaré être encore en réflexion ou venant tout juste de sortir de cette réflexion concernant leur méthodologie de PII. Les 3 autres dispositifs ont une procédure pour expliciter leur méthodologie dans des « documents qualifiés » au sein de leur institution. Que leur méthodologie soit ajustée ou encore en cours de

⁵² Pour rappel, les nomenclatures SERAFIN PH s'appuient largement sur la CIF.

réflexion, les professionnels des 6 dispositifs indiquent une **démarche similaire**. Les grandes étapes qu'ils décrivent sont :

- une orientation vers le dispositif par la MDPH
- une procédure de pré-admission/admission
- suivi d'un temps d'accueil dans le dispositif, où les professionnels ont expliqué que ce temps permettait la signature du contrat d'accompagnement et la présentation des différents outils issus de la loi du 2 janvier 2002-2.
- une période d'évaluation des besoins de la personne couplée à de l'accompagnement
- une phase d'élaboration des objectifs et moyens dus et de mise en œuvre du projet.
- Une réactualisation du projet



Nous pouvons noter que sur les 6 dispositifs interrogés sur cette question de la méthodologie de PII, les professionnels étaient très explicites sur leur démarche et étaient très loquaces sur les conditions techniques : les outils mobilisés, les durées accordées à chaque phase, les professionnels concernés par les différentes étapes et la place des personnes dans cette démarche. Nous pouvons relever que les étapes sont identiques dans les différents SAMSAH mais que les conditions techniques diffèrent. Au cours des différents entretiens avec les SAMSAH et notamment les 3 SAMSAH qui ont déclaré être en cours de réflexion ou ayant finalisé tout juste leur réflexion, nous avons pu obtenir des informations sur leur cheminement, leurs questionnements et leurs interrogations. Comme dirait un chef de service d'un SAMSAH, « *le PII n'est pas qu'un outil c'est avant tout une démarche* ». Les différents professionnels des dispositifs qui étaient dans une phase de réflexion, ont abordé

les intérêts à la formalisation d'une démarche d'équipe, « *l'écriture de cette procédure n'a pas été seulement la formalisation d'un document, mais également un gros travail d'équipe qui nous a aussi permis de remettre à plat les bases de l'accompagnement* », « *le PPA a été en place car ils étaient réglementaires, mais aujourd'hui le PPA est vraiment la colonne vertébrale de notre accompagnement* », « *avant nous étions une petite équipe maintenant avec l'augmentation de places, l'équipe a grossi, il y a des choses que nous faisons de façon informelle et que nous avons dû aujourd'hui protocoliser* ». Ce professionnel d'un SAMSAH explique très bien cet enjeu où son équipe devient plus conséquente et donc la formalisation d'une démarche s'est avérée nécessaire pour organiser les pratiques et maintenir une efficacité de son dispositif. Les professionnels des SAMSAH ont relevé que le PII doit s'inscrire dans un processus, car il se situe bien dans une démarche, qu'il sert de base à l'accompagnement et qu'il permet l'ajustement des pratiques entre les professionnels.

Finalement, le passage de la mise en œuvre de cet outil réglementaire, administratif ou théorique à une démarche « vivante » de l'accompagnement à la mise en œuvre du projet de vie cela a nécessité de la réflexion, de l'expérience de la part des SAMSAH.

b. La construction d'une méthodologie facilitée par une petite équipe.

Les différents professionnels des différents SAMSAH expliquent que la méthodologie est bien connue des professionnels des équipes. Comme l'indique un chef de service d'un SAMSAH, « *notre équipe n'est pas très grande, on exerce dans les mêmes locaux et ce depuis 10 ans, [...] donc nous avons pu construire les bases de notre accompagnement au quotidien* ». L'ajustement des pratiques et de ce processus s'est effectué au sein d'équipes qui ne sont pas de grande ampleur (moins de 10 professionnels) et qui exercent dans les mêmes locaux, ce qui a facilité les échanges. Lors des temps d'observations sur site, nous avons pu remarquer qu'il existe des temps de réunions hebdomadaires, une proximité des bureaux des membres de l'équipe et également une stabilité parmi les professionnels qui exercent au sein des SAMSAH, ce qui a facilité la réalisation d'une méthodologie de projet au sein de ces dispositifs.

Cependant, nous pouvons relever les propos d'une directrice d'un SAMSAH qui laisse penser que ce passage de la théorie à la pratique ne s'est pas encore pleinement opéré, « *Pourtant c'est la loi de 2002, pour certains professionnels ce n'est encore pas à l'ordre du jour. C'est ennuyeux on voit bien que pour certains cela ne passe pas vraiment. On doit encore aujourd'hui mener un travail pour que les professionnels se l'approprient* ».

même s'ils connaissent la démarche théorique. Il faut aussi maintenant que cette démarche soit vivante et intégrée pleinement et réellement en pratique ».

Ce qui démontre que la réflexion doit être en continu au sein des équipes.

c. Les bases étant posées, l'information est plus claire

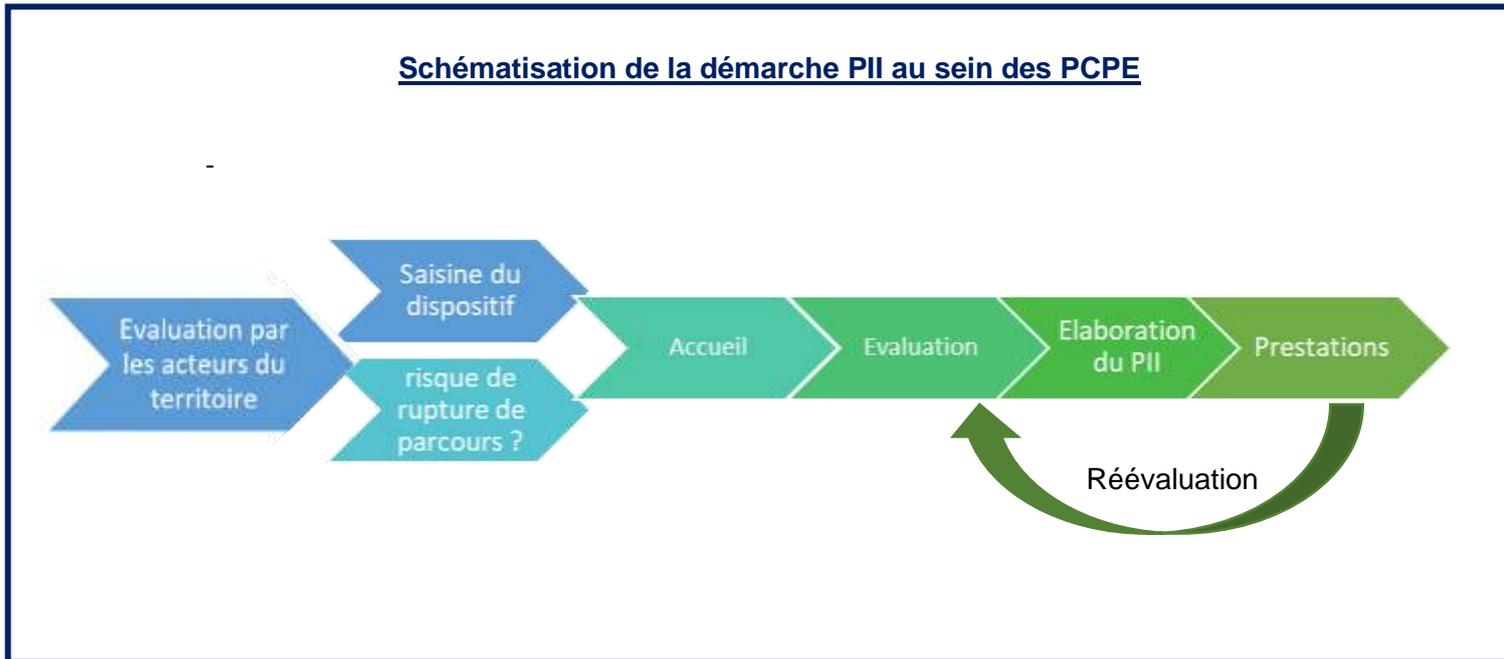
Sur les 6 SAMSAH, 5 ont déclaré informer pleinement la personne sur la démarche PII (le 6^{ème} SAMSAH déclare ne pas pouvoir informer pleinement la personne car ils sont dans l'écriture de la nouvelle démarche). L'information de la personne sur la méthodologie se déroule lors du rendez-vous d'accueil. Les SAMSAH indiquent mobiliser les outils de la loi du 2 janvier 2002. Une formalisation écrite de cette méthodologie au sein du dispositif semble faciliter l'information des personnes, et éventuellement d'explicitier les moments clés où la participation est recherchée, « *Pour les nouveaux usagers, je décline bien la procédure car nous avons très bien réactualisé et donc, on insiste bien dessus par rapport au fait que l'utilisateur participe à l'écriture de projet* ». L'expérience des SAMSAH et l'appropriation des textes pour passer d'une démarche administrative à une réelle démarche projet a pris du temps, mais ce travail de fond leur permet d'être plus explicites avec les personnes accompagnées comme le témoigne ce professionnel, « *La réflexion que l'on a eue me permet de mieux l'expliquer et de la rendre vivante, mais nous sommes aussi plus cohérents, car ce que j'explique les professionnels le font* ».

2. Dans les PCPE

Les PCPE sont des dispositifs récents, ils ont des organisations différentes en lien avec la méthodologie de PII. Cependant les grandes étapes que nous pouvons décrire sont les suivantes :

- Saisine du dispositif selon plusieurs modes :
 - o Saisine du dispositif par la personne elle-même ou par un professionnel sans notification de la MDPH, la notification se fera ensuite
 - o Saisine du dispositif par une orientation de la MDPH ou dans un PAG
- Accueil dans le dispositif
- Evaluation de la situation
- Elaboration et mise en œuvre du PII par la mobilisation de prestations
 - o Prestations directes
 - o Prestations indirectes
- Ajustement des prestations.

Schématisation de la démarche PII au sein des PCPE



Comme principales différences, on peut noter qu'un des PCPE ne considère pas une réelle phase d'accueil dans le dispositif car il se positionne dans le cadre d'un dispositif intégré. Cette phase d'accueil n'est pas explicite mais elle est réalisée par les autres acteurs qui sont impliqués dans la situation de la personne.

Parmi les 4 PCPE, les 4 ont réalisé un logigramme pour expliciter leur démarche théorique. Nous indiquons que cette démarche semble « théorique » car les professionnels pouvaient être en difficulté pour l'expliquer, et la rendre vivante au travers de situations accompagnées comme avaient pu le faire les professionnels des SAMSAH. Plusieurs ont déclaré avoir retravaillé à de nombreuses reprises ce logigramme et notamment concernant la phase de saisine du dispositif et la compréhension du risque de rupture de parcours. Un professionnel expliquera, « *il faut que l'on cherche tout de suite les éléments qui font dire que la personne est en risque de rupture de parcours* » et un autre dira : « *Il y a le mode de saisine qui est encore en construction avec la MDPH* ». Le point marquant, c'est que lors des entretiens avec les professionnels des PCPE, les échanges se sont centrés spontanément sur la saisine du dispositif et sur la recherche de solutions par la mobilisation de prestations. Les PCPE s'inscrivent dans une forte collaboration avec les acteurs du territoire, les différents professionnels déclarent que la méthodologie est bien connue par les membres de l'équipe, mais qu'elle ne l'est pas forcément de la part des autres acteurs. Le PCPE qui a fait le choix de se structurer dans le cadre d'un dispositif intégré explique : « *c'est l'acculturation lors de nos tables rondes avec les différents acteurs qui vont nous permettre d'avancer et créer une démarche*

commune ». Les autres PCPE expliquent leur fonctionnement lorsqu'ils mobilisent des professionnels extérieurs à leur équipe.

3. Au sein du DOP : Des objectifs clairs, une démarche informelle et des acteurs en attente

a. Une démarche informelle

Dans le cadre du DOP de la MDPH, les questions sur la méthodologie d'élaboration d'un PAG sont restées très floues de la part des professionnels. Nous n'avons eu accès à aucun document faisant référence à un processus explicitant leur démarche. Les réflexions des professionnels se sont surtout situées sur l'accès aux dispositifs et sur les outils de demandes de PAG. Les professionnels ont pu nous partager les formulaires de saisine du dispositif.

Dans les grandes étapes décrites par les professionnels des DOP de la MDPH il y a :

- Les différents modes de saisine du dispositif :
 - Saisine du dispositif par la personne elle-même ou de son représentant légal
 - Saisine du dispositif par un acteur du territoire avec accord de la personne ou de son représentant légal
 - Proposition par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH
- Commission (une MDPH a un public cible parmi les critères définis dans la loi).
- Admission dans le dispositif
- Recherche de solutions (écriture d'un PAG ou non, possibilité de mobiliser un GOS)

b. Une méthodologie informelle qui inquiète ?

Les dispositifs d'orientation permanents sont généralement composés de peu de professionnels (entre 2 à 3 référents élaboration PAG par dispositif), ce qui semble faciliter la construction d'outils communs et leur appropriation. Le défi pour ces équipes est la diffusion des « bases » comme le dirait une référente du dispositif « *le PAG il a pour vocation à poser les bases d'un travail commun, on se situe dans un principe de coresponsabilité. On est vraiment là pour jouer le rôle d'assembleur, c'est-à-dire les réunir pour réaliser le projet commun et qu'il s'en empare ensuite* ». Le dispositif d'orientation permanent repose sur la mobilisation des acteurs du territoire, tant dans l'évaluation de la

situation que dans la proposition de solutions. La MDPH se situe comme assembleur des acteurs, « *le législateur nous a donné la place d'assembleur autour d'une situation à risque ou à risque de rupture* ». Effectivement le législateur a donné le rôle d'assembleur au MDPH mais la méthodologie pour s'y prendre n'a pas été proposée au-delà de la possibilité pour la MDPH, de convoquer des partenaires à un GOS, afin de conduire à la formalisation d'un PAG. Les différentes MDPH expliquent avoir communiqué sur cet axe 1 de la RAPT sous différentes formes : présentations publiques, présentation en amont des GOS, une MDPH à même réalisé un flyer. Lors de trois GOS (sur 4) auxquels nous avons assisté, les référents PAG présentaient les objectifs du GOS, du PAG et que cette réunion se situait plus largement dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous ». En consultant les documents (power point de présentation, flyer) et en ayant participé à des présentations, nous pouvons décrire que le contenu des présentations reprend le contexte législatif, les recommandations et les obligations législatives. Il n'y a pas de communication sur la mise en œuvre d'une démarche commune, de l'utilisation d'un modèle théorique commun, de principes communs et aucune méthodologie spécifique n'est abordée. Dans des rencontres avec les professionnels des PCPE, SAMSAH, ou d'un professionnel qui a été nommé coordonnateur de parcours, nous faisons le constat que les professionnels ont cerné les objectifs de cet axe 1, mais ils ont des questionnements sur « *comment on s'y prend ?* » et « *qu'est-ce que la MDPH attend de nous ?* » Un professionnel qui a été nommé coordonnateur de parcours expliquera : « *avant d'arriver au GOS, je ne savais comment cela allait se dérouler, on ne m'a pas expliqué ce que j'avais à dire, est-ce qu'il fallait que je prépare quelque chose de spécifique, quels sont les outils, [...], je me suis laissé porter pendant la réunion* ». Un professionnel coordinateur de parcours dans une institution expliquera : « *moi je commence à avoir l'habitude d'être convoqué, donc je comprends comment cela fonctionne, mais est-ce que l'on est efficace ?* » Il demandera : « *comment cela se déroule concrètement dans les autres départements, comment ils font ? ils ont des outils ?* ». La démarche d'élaboration d'un PAG repose sur la mobilisation des différents acteurs du territoire, seulement la méthodologie commune est aujourd'hui informelle aux yeux des acteurs du handicap. Cette démarche restera-t-elle informelle, sera-t-elle co-construite par les acteurs d'un même territoire, sera-t-elle proposé par la MDPH ou par le législateur ?

c. Une information à la carte auprès des personnes

Parmi les 3 professionnels des MDPH interrogés, un professionnel expliquera que l'information, auprès de la personne ou de sa famille, va s'effectuer par les partenaires extérieurs et notamment les partenaires de la protection de l'enfance. Les 2 autres expliqueront qu'ils vont informer eux-mêmes la famille. Nous pouvons repérer que l'information de la personne ou de sa famille sur le déroulé est difficilement déclinable pour les référents PAG pour différentes raisons. L'un d'eux expliquera : *« à l'avance on ne sait pas si on va aller jusqu'au GOS et si on ira jusque-là ou pas. On fait surtout comprendre que la situation est accompagnée. La procédure exacte de comment ça va se passer, on va la décrire lorsque l'on sait comment cela va se dérouler et quelle direction et vers quelle solution on va »* L'autre professionnel se remémore des situations, *« comment je fais ? je prends surtout beaucoup de pincettes, et je suis très prudente dans ce que j'amène car je ne veux pas générer de la désillusion s'il n'y a pas de solutions, car je n'ai pas de baguette magique »*. En réfléchissant à ses habitudes de travail il explique *« on n'a pas de schéma que l'on va distribuer ou envoyer aux familles, et en plus aujourd'hui notre procédure n'est pas tant que cela formalisée »*. Dans le discours des deux professionnels sur l'information à la personne de la démarche, nous pouvons noter un discours flou et évasif, nous pouvons repérer deux éléments saillants : la peur de ne pas trouver de solutions, et le manque de méthodologie en interne, ce qui ne facilite pas l'explication à un tiers.

4. Une phase d'évaluation des besoins qui est peu explicitée

Sur les 13 dispositifs interrogés, les différents professionnels nous ont fait part d'une récolte d'informations au cours de la démarche dans une étape nommée évaluation. Peu de dispositifs nous ont explicités spontanément les outils ou la démarche utilisée pour faire cette synthèse des informations récoltées. Quatre dispositifs (3 SAMSAH et un PCPE), nous ont fait part spontanément d'outils ou de mode de synthèse dans la description de leur démarche (utilisation d'un formulaire sous le format GEVA, un guide de synthèse des évaluations, une « grille AVQ », un « tableau de synthèses »). Les 9 autres dispositifs resteront vagues et peu explicites sur cette phase.

Tous ont bien intégré une phase d'évaluation des besoins en lien avec les attentes de la personne, mais tous n'ont pas détaillé cette phase dans leur démarche.

Est-ce que ce peu de détails en lien avec l'évaluation dans la démarche PII à des conséquences dans la mise en œuvre effective de cette étape ?

5. Participation des personnes à l'élaboration de la méthodologie de PII des dispositifs

Sur les 6 SAMSAH, deux SAMSAH ont évoqué la participation des usagers à la co-construction de la démarche.

Un SAMSAH travaille actuellement avec les usagers de son CVS et un deuxième nous a fait part de sa réflexion par rapport à la participation des usagers. Lors de la révision de leur méthodologie, ils ont pensé faire participer des usagers mais ils ne sont pas aller jusqu'à ce stade de co-construction avec les personnes. Le chef de service indique : *« je crois qu'avec les professionnels nous avons besoin de tout mettre à plat. Nous partions de loin et nous ne savions pas ou nous allions, on n'était pas prêt à faire participer les usagers »*. Ce service n'a pas pu mettre en œuvre la participation des personnes dans l'élaboration de la démarche, mais il a pensé à la participation des personnes dans la phase d'évaluation de cette nouvelle méthodologie par les usagers. Cette pratique de la participation des personnes en situations de handicap n'est pas une pratique courante. Elle a été relevée parmi 2 SAMSAH sur 6. Sur les PCPE et dans le DOP, nous n'avons eu aucune réflexion en ce sens.

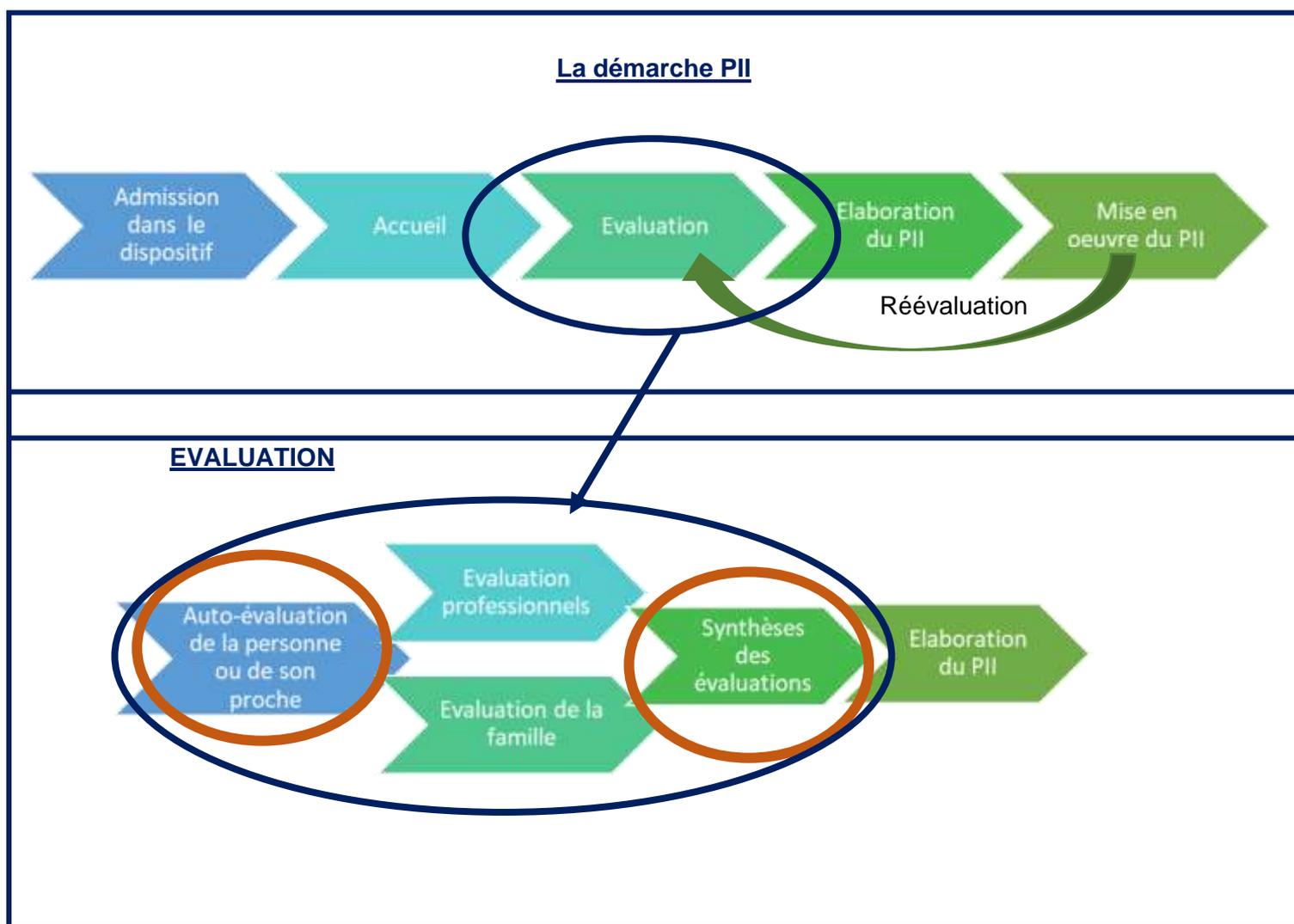
6. Présentation synthétique des résultats sur le niveau de formalisation de la méthodologie de PII

	SAMSAH	PCPE	DOP
Méthodologie de PII	Présence d'une démarche formelle	Un outil technique : le logigramme	Une démarche informelle
	<p>Les SAMSAH ont une démarche générale similaire.</p> <p>Une réflexion et des interrogations des professionnels pour passer d'une démarche administrative à une démarche projet.</p> <p>Explicite sur la démarche</p> <p>Cependant des conditions techniques et des outils peu explicites</p> <p>Du temps pour traduire le théorique en pratique (la recommandation de l'ANESM a pu participer à cette traduction).</p>	Utilisation de logigramme à visée technique	Construction des outils de saisine de PAG Peu explicite sur la démarche
Connue des professionnels	La démarche est connue des professionnels	Connue des professionnels du dispositif mais pas des partenaires	Les objectifs connus mais une mise en place pratique attendue de la part des différents participants au GOS
	<p>+ Bien connue des professionnels</p> <p>Facilitée car au sein d'une petite équipe</p> <p>- Passage de la théorie à la pratique peut être pas pour tous les membres de l'équipe.</p>	<p>+ Des petites équipes</p> <p>Des professionnels qui ont participé à la construction du logigramme.</p> <p>Acculturation par la multiplication du travail autour des situations</p> <p>- Pas connu des acteurs du territoire</p>	<p>+ Acculturation par la multiplication du travail autour des situations</p> <p>- Pas connu des acteurs du territoire</p>

Connue des personnes	Une information réalisée par les professionnels du service	Une information réalisée	Information à la carte
	+ Présentation par un membre de l'équipe au moment de l'accueil Une méthodologie travaillée en équipe donc plus facile à expliciter auprès des usagers		
Participation des personnes à la co-construction de la méthodologie de PII.	Une participation des personnes et de leur famille à la marge.		
	1 SAMSAH avec le CVS sur l'ensemble du cheminement 1 SAMSAH sur l'évaluation des personnes sur la nouvelle méthodologie		
Place de la phase d'évaluation des besoins dans la méthodologie	Une phase peu explicitée dans la méthodologie de PII		

c. L'évaluation : son contenu, son organisation et le niveau de participation de la personne

Dans cette partie nous allons décrire les résultats relatifs aux questions de recherche en lien avec le niveau de participation de la personne ou de ses proches à l'évaluation, ainsi que le contenu et l'organisation de celle-ci.



Nous avons interrogé les professionnels sur : quelles sont les dimensions évaluées ? Lesquelles, comment et par qui ? Nous avons également souhaité comprendre comment la synthèse de cette évaluation était effectuée par les différents dispositifs (par qui ? et selon quelle stratégie ?). Nous avons également voulu comprendre le niveau de participation de la personne ou de ses proches dans cette récolte d'information dans les différentes dimensions de l'évaluation.

1. Le niveau de participation de l'utilisateur à l'évaluation

a. Au sein des SAMSAH

L'ensemble des SAMSAH déclarent avoir un ou deux professionnels référents de PII par personne. Le recueil des attentes et aspirations de la personne est réalisé par ce professionnel dans 5 SAMSAH sur 6. Dans un des SAMSAH, ce recueil est réalisé par le chef de service. Ce recueil est réalisé sous forme d'un entretien non dirigé dès la phase d'admission ou, d'accueil dans le service au moment de la signature du contrat de séjour. L'entretien se déroule au domicile de la personne pour 4 SAMSAH. Pour les 2 autres, l'entretien s'effectue dans les locaux du SAMSAH.

Les professionnels des SAMSAH déclarent faire participer la personne à l'évaluation des différentes dimensions de la participation (vie quotidienne, responsabilités, loisirs, rôles sociaux...). Ce recueil auprès de la personne s'effectue par les différents professionnels.

Dans les SAMSAH, l'équipe étant pluridisciplinaire, les différentes dimensions de la participation sont balayées en utilisant une entrée disciplinaire. C'est-à-dire que chaque professionnel va balayer une ou des dimensions de la participation selon sa profession, « *le moniteur éducateur voit avec la personne pour les loisirs, l'ergo sur la vie quotidienne* ». 3 SAMSAH ont déclaré avoir construit leur trame de PII en fonction des différents domaines balayés par l'équipe pluridisciplinaire. « *Notre trame de PII, c'est également notre trame de questionnement et de qui questionne quoi ?* ». Les 3 autres SAMSAH expliquent avoir constitué leur équipe en fonction des domaines de compétences nécessaires dans leur service. Ce recueil des dimensions de la participation est réalisé sous forme de plusieurs entretiens entre la personne et/ou ses proches et les différents professionnels du service. Le questionnement s'effectue selon un entretien semi-structuré auprès de la personne. Les entretiens sont réalisés généralement au domicile de la personne. Les bases de questionnement sont liées aux modalités disciplinaires des catégories professionnels.

Pour le recueil du point de vue de la personne sur son fonctionnement et sur son environnement, 5 équipes de SAMSAH ne proposent pas d'entretien ou de questionnement structuré à la personne sur ces dimensions. Une équipe propose à la personne un entretien semi structuré pour que la personne puisse apprécier son fonctionnement et son environnement. Seulement, ce questionnement auprès de la personne s'effectue en aval de la synthèse des évaluations réalisées par les professionnels.

b. Au sein des PCPE

Le recueil des attentes et des aspirations de la personne, ainsi que l'évaluation par la personne des dimensions de sa participation se réalisent au cours d'un entretien semi-structuré, généralement au domicile de la personne (3 PCPE sur 4). Cet entretien est proposé dès l'admission dans le dispositif. Les différentes dimensions de la participation ne sont pas nécessairement toutes balayées. L'entretien se concentre sur la dimension en lien avec le risque de rupture de parcours. Pour mener les entretiens, les professionnels de la coordination n'ont pas d'outils ou de grilles d'entretiens spécifiques. Certains s'appuient sur leurs compétences liées à leur formation initiale. Pour l'évaluation par la personne des dimensions liées au fonctionnement et à l'environnement, la participation de la personne et ou de ses proches n'est pas réalisée de façon systématique. Le recueil va s'effectuer si la personne formule des informations spontanément au cours du rendez-vous d'accueil. Les équipes des PCPE n'ont pas d'outils ou de trame d'auto-évaluation à proposer à la personne pour le recueil de ces dimensions.

Pour le 4^{ème} PCPE, la participation de la personne à l'évaluation des différentes dimensions est réalisée par les acteurs de terrain qui accompagne déjà la personne. Le niveau de participation de la personne à son évaluation est donc dépendant des pratiques des autres services qui coopèrent avec le PCPE.

c. Au sein du DOP

Le recueil des attentes et des aspirations est formulé par la personne dans le formulaire de demande de PAG. L'évaluation par la personne des dimensions de sa participation se réalise également dans le formulaire de demande de PAG ou dossier MDPH. Les référents élaboration PAG expliquent compléter ces informations par un entretien téléphonique avec la personne ou ses proches. Tout comme dans les PCPE, l'entretien se concentre sur la dimension en lien avec le risque de rupture de parcours. Pour mener les entretiens, les référents élaboration PAG n'ont pas d'outils ou de trames spécifiques d'entretien pour le recueil de la participation.

Pour l'évaluation par la personne des dimensions liées au fonctionnement et à l'environnement, la personne peut donner son avis dans le dossier MDPH. Le référent élaboration PAG ne propose pas au cours de l'entretien téléphonique un questionnaire systématisé sur ses dimensions.

2. Le contenu et l'organisation de l'évaluation

a. Au sein des SAMSAH

L'ensemble des professionnels des SAMSAH déclarent évaluer les dimensions liées au fonctionnement. Chaque professionnel de l'équipe évalue les dimensions en fonction de son champ de compétences et des modalités liées à sa discipline (observations, mises en situation, bilans psychométriques...). La composition des équipes des SAMSAH s'est faite en fonction des incapacités du public accueilli. Le référentiel des dimensions liées au fonctionnement est ajusté au public accueilli en lien avec l'expertise de l'équipe pluridisciplinaire et du public cible, « *notre public a des troubles cognitifs donc il nous fallait une neuropsychologue* ».

Pour les dimensions liées à la participation, les professionnels évaluent en fonction du domaine de compétence lié à leur discipline et avec leurs outils. Pour l'environnement, les professionnels des SAMSAH accompagnant des personnes avec des incapacités physiques (4 sur les 6) déclarent évaluer systématiquement l'environnement physique de la personne (accessibilité du lieu de vie, de la voiture, les aides techniques...). Les autres déclarent ne pas le faire systématiquement. Pour l'environnement social, deux équipes évaluent systématiquement quelques éléments de l'environnement social et attitudinal (1 équipe accompagnant des personnes avec des troubles psychiques et une équipe accompagnant des personnes avec des incapacités physiques). Deux équipes possèdent une grille⁵³ avec quelques items de l'environnement. Pour les autres (4) l'évaluation de l'environnement social n'est pas systématique, mais il se fait en fonction de la situation, « *on n'évalue pas systématiquement tous les items de l'environnement tel que vous nous l'avez énoncé, on en repère quelques-uns* ». Dans les exemples formulés par les professionnels, on s'aperçoit que l'évaluation de l'environnement s'effectue de manière « inopinée » mais qu'elle ne fait pas partie pour 4 équipes d'une évaluation systématisée et recherchée.

Finalement, dans les documents de synthèse des évaluations, seules deux équipes ont un onglet consacré au recueil des informations concernant l'environnement (les deux équipes possédant une grille d'évaluation de l'environnement).

Pour faire la synthèse de l'ensemble des informations récoltées, les 6 SAMSAH réalisent des réunions de synthèse interdisciplinaire. Cette réunion est animée par le chef de

53 Exemple : une équipe possède une grille de recueil d'informations lié à l'environnement où il classe les éléments selon deux catégories : ressources / freins. Les items ne sont pas très nombreux : accessibilité, aides techniques, entourage

service (5 SAMSAH) ou par le référent de PII (1). Il y a deux stratégies d'animation de réunion différentes réalisées par les SAMSAH :

- Technique du tour de table (4). Les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire partagent leurs observations à tour de rôle.
- Utilisation d'un outil de synthèse qui propose une entrée par dimension (2). Les différentes dimensions de l'évaluation sont abordées une à une, et les professionnels qui ont des informations à communiquer sur le sujet le font à ce moment-là.

b. Au sein des PCPE

Les professionnels des PCPE ne réalisent pas d'évaluation disciplinaire. Ils s'appuient sur les évaluations réalisées par les acteurs de terrain qui accompagnent ou ont accompagné la personne. Cette récolte d'informations se fait par une récolte de bilans écrits, par des échanges téléphoniques. Nous nous sommes donc intéressés à la stratégie utilisée par les différents PCPE pour faire la synthèse des informations récoltées (lecture des bilans, échanges téléphoniques, entretien avec la personne)

Nous avons recensé 3 acteurs différents qui réalisent cette synthèse. La synthèse est réalisée par :

- un acteur ou un service de terrain (1 PCPE utilise cette stratégie). Le PCPE s'appuie sur la synthèse des évaluations réalisées par un acteur de terrain. La synthèse peut donc avoir différentes formes, en fonction de l'acteur qui l'a réalisé (organisation par dimension, organisation par chronologie, organisation par discipline). L'exhaustivité ou non de la synthèse n'est pas reconsidérée par ce PCPE.
- Un coordinateur du PCPE (2 PCPE utilisent cette stratégie). Le coordinateur réalise une récolte d'informations et en réalise une synthèse.
- L'équipe pluridisciplinaire du PCPE lors d'une réunion (1 PCPE).

Deux stratégies différentes sont employées par les PCPE :

- Utilisation d'un outil de synthèse (1 PCPE). Ce PCPE utilise un outil sous le format du GEVA.
- Sans outil spécifique : classement des informations par « chronologie » ou par « discipline/service ». (3 PCPE).

Pour 3 PCPE, le recueil des dimensions liées au fonctionnement et à l'environnement n'est pas systématisé (pas d'outil de synthèse). Il dépend des bilans des acteurs de

terrain. Aussi, par rapport aux dimensions de la participation, les professionnels des PCPE ne systématisent pas une récolte sur l'ensemble des dimensions auprès de la personne. La récolte d'information se concentre sur les dimensions liées à la rupture de parcours. Un professionnel d'un PCPE dira : *« Aujourd'hui on répond à des situations en risque ou en rupture de parcours, et peut-être que dans 3 mois on se dira qu'il vaut mieux mettre de la prestation pour répondre aux besoins de participation de la personne. Je pense qu'aujourd'hui on répond au risque de rupture de parcours. La question est de savoir est-ce que le PCPE est construit pour répondre à des ruptures de parcours ou pour développer la participation des usagers. Moi je pense que les deux sont liés »*.

Effectivement dans les différents entretiens ? les professionnels employaient systématiquement le mot « rupture de parcours », « risque de rupture de parcours », « recherche de solutions », « de place », alors que les termes de projet de vie ou de participation revenaient que très peu.

c. Au sein des DOP

Les professionnels des DOP ne réalisent pas d'évaluation disciplinaire. Ils s'appuient sur les évaluations réalisées par les acteurs de terrain qui accompagnent ou ont accompagné la personne. La récolte d'informations se fait par une récolte de bilans écrits, par des échanges téléphoniques et par le formulaire de demande PAG.

La synthèse des évaluations est réalisée par le référent élaboration PAG. Les référents élaboration PAG n'utilisent pas l'outil des MDPH (le GEVA) pour faire cette synthèse, *« Honnêtement je ne le connais pas bien le GEVA, ce n'est pas mon outil »*, *« On n'utilise pas à proprement parler le GEVA »* rapportent les référents d'élaboration PAG. Les référents d'élaboration PAG n'ont pas d'outils spécifiques pour faire cette synthèse, *« à la lecture des différents bilans que je lis, j'arrive à me faire une idée »*, *« je passe des coups de téléphone et chacun me donne des informations et je les capitalise dans mon dossier »*. *« Donc moi je réalise une synthèse à l'aide de tous les bilans de présentation pour le 1er GOS »*, lorsque l'étudiante demandera : *« quelle trame est utilisée ? »* Le professionnel expliquera : *« une trame classique »* avec un peu d'énervement. La récolte d'informations va se réaliser par ordre chronologique, c'est-à-dire que les différents entretiens téléphoniques seront inscrits les uns après les autres, il n'y a pas d'exercice de classement d'informations dans le dossier.

Tout comme pour les PCPE, les professionnels des DOP ont adopté une posture similaire vis-à-vis des dimensions de la participation, *« on se concentre sur la rupture de parcours et la recherche de solutions pour des cas complexes »*.

3. Synthèse des résultats : niveau de participation de l'utilisateur et contenu-organisation de l'évaluation.

Dimensions évaluées	SAMSAH		PCPE		DOP	
	Évalué par les professionnels	Évalué par l'utilisateur	Évalué par les professionnels	Évalué par l'utilisateur	Évalué par les professionnels	Évalué par l'utilisateur
Fonctionnement de la personne capacités <> incapacités	Du service selon leurs modalités disciplinaires (observations, bilans, mises en situations, bilans psychométriques...) Synthèse interdisciplinaire (2 services ont un outil de synthèse)	Pas d'autoévaluation proposée à la personne.	Hors dispositifs (acteurs de terrain). Lecture des bilans et échanges téléphoniques. Synthèse par un coordinateur du dispositif. N'utilise pas d'outils spécifiques.	Pas d'autoévaluation proposée à la personne	Hors dispositifs (acteurs de terrain). Lecture des bilans et échanges téléphoniques avec les professionnels. Synthèse par le référent élaboration PAG. N'utilise pas d'outils spécifiques.	Dossier MDPH

<p>La participation sociale : vie quotidienne</p>	<p>Par les professionnels du service. Chaque professionnel évalue un ou plusieurs domaines de cette dimension de la participation,</p>	<p>Avec la participation de la personne ou d'un proche lors d'un entretien avec le professionnel en charge du domaine de la dimension.</p>	<p>Cette dimension est évaluée selon les cas mais pas systématiquement. Evalué par les acteurs de terrain.</p>	<p>Avec la participation de la personne ou d'un proche lors d'un entretien avec le coordinateur.</p>	<p>Cette dimension est évaluée selon les cas mais pas systématiquement. Evalué par les acteurs de terrain.</p>	<p>Dossier MDPH Entretien téléphonique avec la participation de la personne ou d'un proche lors d'un entretien avec le référent</p>
<p>Participation sociale : ses rôles sociaux (travail, loisirs responsabilités, ...)</p>	<p>responsabilités financières et/ou administratives, ergothérapeute : activités de vie quotidienne, éducateur : loisirs, ...)</p>		<p>Une de ces dimensions est évalué en lien avec la rupture de parcours (scolarité, lieu de vie...).</p> <p>Evalué par les acteurs de terrain.</p>	<p>Entretien en lien avec la dimension de participation responsable de la rupture de parcours (rupture scolaire, choix du lieu de vie...).</p>	<p>Une de ces dimensions est évalué en lien avec la rupture de parcours par les acteurs de terrain.</p>	<p>élaboration PAG. Entretien en lien avec la dimension de participation responsable de la rupture de parcours (rupture scolaire, choix du lieu de vie...).</p>
<p>Quid du choix des dimensions retenues : expertise des professionnels ou réel choix de la personne ?</p>			<p>Un questionnement centré sur la dimension en lien avec le risque de rupture de parcours, quid des autres dimensions de la participation qui ne sont pas questionnées ?</p>			

<p>Environnement physique</p>	<p>Cette dimension est évaluée selon les cas mais pas systématiquement. (Systématique dans les SAMSAH accompagnant des personnes avec des incapacités physiques) Observations, visite à domicile ergothérapeute.</p>	<p>Pas d'autoévaluation proposée à la personne</p>	<p>Cette dimension est évaluée selon les cas mais pas systématiquement.</p>	<p>Pas d'autoévaluation proposée à la personne</p>	<p>Cette dimension est évaluée selon les cas mais pas systématiquement.</p>	<p>Dossier MDPH</p>
<p>Environnement social, attitudinal</p>	<p>Cette dimension est évaluée selon les cas mais pas systématiquement. Observations, mises en situations, entretiens</p>	<p>Pas d'autoévaluation proposée à la personne</p>	<p>Cette dimension est évaluée selon les cas mais pas systématiquement.</p>	<p>Pas d'autoévaluation proposée à la personne</p>	<p>Cette dimension est évaluée selon les cas mais pas systématiquement.</p>	<p>Dossier MDPH</p>

Les aspirations, les attentes		Avec la participation de la personne ou d'un proche lors d'un entretien avec le référent PII (au domicile ou au SAMSAH) au moment de la signature du contrat de séjour.		Avec la participation de la personne ou d'un proche lors d'un entretien avec le coordinateur au domicile.		Dans un formulaire de demande de PAG. Complété par un entretien téléphonique. Avec la participation de la personne ou d'un proche lors d'un entretien téléphonique avec le référent élaboration PAG
Synthèse de la récolte des informations	Par l'équipe lors d'une réunion interdisciplinaire. Réunion animée par le chef de service.		Synthèse des informations par : - un des acteurs de terrain ou - le coordinateur ou		Par le référent PAG Sans utilisation d'un outil spécifique de synthèse : synthèse des informations par	

	<p>2 stratégies d'animation de la réunion interdisciplinaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilisation d'un outil de synthèse (2) - Sans outil de synthèse : « tour de table » des professionnels (4). 	<ul style="list-style-type: none"> - une réunion interdisciplinaire <p>Stratégie de synthèse :</p> <ul style="list-style-type: none"> - utilisation d'un outil de synthèse - sans outils (synthèse des informations par chronologie) <p>Des pratiques de synthèses très différentes dans les PCPE.</p>	<p>chronologie.</p>
--	---	---	---------------------

C. Observations de réunion de PII

a. Résultats des observations

Lors de ces 6 observations de réunions dans le cadre de l'élaboration d'un 1^{er} PII, nous avons centré nos observations sur le contenu et l'organisation de :

- La synthèse des évaluations
ou
- La restitution de la synthèse des évaluations au cours de la réunion

- Temps de réunion :

Au sein des SAMSAH plus de la moitié du temps de réunion est consacrée à la synthèse des évaluations. Les dispositifs tels que les PCPE ou les DOP consacrent moins de la moitié du temps à la synthèse des évaluations lors de leur réunion. Pour deux d'entre eux sur les 4 étudiés, cette synthèse est réalisée en amont de la réunion.

- Participation de la personne à la réunion :

Lors des 6 réunions observées, 2 bénéficiaires ou leurs proches ont assisté à la réunion. Les 2 réunions étaient des GOS.

- Profil des professionnels participants à la réunion :

Dans les SAMSAH, la part des professionnels d'accompagnement direct est nettement supérieur à la part des professionnels de l'accompagnement indirect.

Au sein des PCPE ou du DOP, nous relevons l'inverse. Nous pouvons même ajouter une troisième catégorie : les professionnels présents pour le temps consacré à la recherche de solutions.

Les professionnels d'accompagnement direct sont les professionnels de « terrain » : psychologue, moniteur éducateur, éducateur spécialisé, IDE, ergothérapeute, ...

Les professionnels d'accompagnement indirect sont les professionnels qui exercent dans un dispositif où la personne est admise, mais qui ne réalisent pas d'accompagnement de proximité avec la personne. Ce sont : les chefs de service, coordinateurs départementaux de PCPE, référent PAG, directeur, ...

Les professionnels que l'on qualifie « recherche de solutions » sont des professionnels qui exercent dans un établissement dans lequel la personne n'est pas admise. Ce sont généralement des directeurs ou chef de service d'ESMS ou de la protection de l'enfance, professionnels de direction de la MDPH, professionnels d'encadrement de services du domicile, ARS.

- Préparation de la réunion :

Nous pouvons relever que nous n'avons obtenu **aucun document préparatoire de réunion**. C'est-à-dire que les professionnels ne sont pas conviés en amont de la réunion à remplir un document de synthèse. Dans les réunions ayant un temps de restitution de la synthèse des évaluations, les participants ne recevaient pas en amont ou pendant la réunion un document de la synthèse.

- Animation de la réunion :

Parmi les 6 réunions, nous pouvons relever 3 stratégies différentes d'animation de la réunion : par dimension (1), par tour de table (4), par chronologie (2).

Lors de l'animation d'une réunion par tour de table, les participants sont invités à transmettre l'ensemble de leurs observations aux autres participants. Dans le cas des SAMSAH, les observations communiquées par le participant sont liées à sa discipline. Il va donc transmettre les informations selon une certaine logique. Dans le cadre des PCPE ou du DOP les participants représentent généralement un dispositif, ils communiquent leurs observations de manière chronologique. C'est-à-dire qu'ils présentent les informations du dispositif en suivant la chronologie des événements. Les informations délivrées mêlent aussi bien des données relatives aux différentes dimensions (fonctionnement de la personne, participation, environnement) que des éléments d'histoire et de contexte.

Lors de l'animation d'une réunion par chronologie, le professionnel qui a réalisé la récolte des informations en amont relate les données en suivant la chronologie du parcours de la personne. C'est-à-dire que le contenu de la synthèse mêle des données relatives aux différentes dimensions, aux éléments de contexte et d'histoire récoltées auprès des différents partenaires.

Lors de l'animation d'une réunion par dimension, les participants sont invités à participer lorsqu'ils ont des données relatives à la dimension en question. Les professionnels peuvent intervenir à plusieurs reprises au cours de la réunion. Les divergences de points de vue sont immédiatement débattues. Cette stratégie d'animation repose sur l'animation d'un support ou outil de synthèse.

Dans les SAMSAH, les réunions sont animées par un professionnel d'encadrement (chef de service). Au sein des PCPE, nous avons pu assister à une réunion animée par un chef de service et une réunion animée par un professionnel coordinateur. Cette différence s'explique par la variabilité des organisations des PCPE. Au sein des DOP, l'animation de la réunion (GOS) est réalisée par le référent élaboration PAG.

- Contenu de l'évaluation :

Au sein des SAMSAH, nous pouvons relever que les dimensions relatives au fonctionnement sont exhaustives. Au sein des PCPE et du DOP elles le sont beaucoup moins.

Pour les dimensions en lien avec l'environnement, les données sont peu exhaustives dans l'ensemble des dispositifs étudiés (sauf pour un SAMSAH très exhaustif au niveau de l'environnement physique). Les données relatives à l'environnement sont dans la majorité des cas (5 dispositifs sur 6) des éléments de contexte, c'est-à-dire que l'information n'est pas qualifiée en obstacle ou facilitateur à la réalisation d'une participation.

Les données relatives aux dimensions de la participation sont très exhaustives au sein des SAMSAH. Les différents participants apportent un éclairage sur un certain nombre de dimensions. Cependant, nous pouvons nous interroger sur : est-ce un domaine de participation perturbée du point de vue de la personne ou du point de vue du professionnel expert de cette dimension ?

Au sein des PCPE ou du DOP, les données relatives aux dimensions de la participation sont peu exhaustives et se centrent exclusivement sur la dimension en lien avec le risque de rupture de parcours (scolarité, recherche d'un lieu de vie, ...).

L'ensemble des dispositifs ont centré les échanges sur le repérage des situations de handicap, c'est-à-dire les restrictions de participation. Aucun dispositif n'a centré les échanges exclusivement sur les dimensions liées au fonctionnement (approche biomédicale). Seulement, nous relevons que seul un dispositif a fait une analyse des situations de handicap en tentant de mettre en lumière l'interaction entre les dimensions relatives à l'environnement et au fonctionnement responsable des situations de handicap. Le dispositif qui a réalisé cette analyse est le dispositif qui a adopté une stratégie par dimension et en utilisant un outil de synthèse.

Tableau de synthèse des observations selon les différentes variables étudiées :

	Réunion AVEC un temps de synthèse des évaluations ↓ Observation de la synthèse des évaluations				Réunion SANS temps de synthèse des évaluations ↓ Observation de la Restitution de la synthèse des évaluations	
	SAMSAH 1	SAMSAH 4	PCPE 1	DOP 4	DOP 1	PCPE 4
Organisation de l'évaluation						
Temps de réunion / temps consacré à la synthèse ou à la restitution évaluations	45 min / 35 min	35 min / 25 min	1h20 / 50 min	2h30 / 45 min + 15 min (quand les parents seront là)	1h30 / 15 min	55 min / 25 min
Pourcentage du temps consacré à la synthèse des évaluations	77%	71%	62,5%	40% + pendant le temps de recherche de solutions	17% + pendant le temps de recherche de solutions	45%

Présence de la personne ou de son proche à la réunion	Non	Non	Non	Oui Les proches seront invités lors du second temps de la réunion lorsque le temps de synthèse entre les professionnels sera terminé.	Oui (un proche, la personne est mineure)	Non
Nature des professionnels présents	Accompagnement direct : 6 Accompagnement indirect : 1 Recherche de solutions Membre de l'équipe pluridisciplinaire non concerné par l'accompagnement :	Accompagnement direct : 6 Accompagnement indirect : 1 Recherche de solutions Membre de l'équipe pluridisciplinaire non concerné par l'accompagnement : 2	Accompagnement direct : 3 Accompagnement indirect : 1 Recherche de solutions Membre de l'équipe pluridisciplinaire non concerné par l'accompagnement : 2	Accompagnement direct : 2 Accompagnement indirect : 4 Recherche de solutions : 5 Membre de l'équipe pluridisciplinaire non concerné par l'accompagnement :	Accompagnement direct : 2 Accompagnement indirect : 4 Recherche de solutions : 1 Membre de l'équipe pluridisciplinaire non concerné par l'accompagnement :	Accompagnement direct : 2 Accompagnement indirect : 1 Recherche de solutions : 27 Membre de l'équipe pluridisciplinaire non concerné par l'accompagnement :
	Pas de documents à remplir en amont de la réunion de synthèse	Pas de documents à remplir en amont de la réunion de synthèse	Pas de synthèse des informations récoltées par le référent en amont de la synthèse. Pas de documents préparatoires à réaliser de la part des participants	Pas de documents préparatoires à réaliser de la part des participants	Pas de documents de synthèse des informations récoltées par le référent PAG envoyé en amont de la réunion	Pas de documents de synthèse des informations récoltées par le référent PAG envoyé en amont de la réunion

Animation de la réunion de synthèse Qui ? comment ? avec quel support ?	Professionnel d'encadrement Par dimension Outil de synthèse	Professionnel d'encadrement Tour de table	Professionnel d'encadrement Chronologique + Tour de table	Professionnel de la coordination Tour de table	Professionnel de la coordination Chronologique	Professionnel de la coordination Chronologique
Secrétariat de la réunion de synthèse qui ? avec quel support ?	Professionnel de l'accompagnement Dossier informatisé usager Outil de synthèse	Chef de service Dossier informatisé usager Feuille blanche	Chef de service Dossier informatisé Feuille blanche	Référente PAG Document papier Feuille blanche	Référente PAG Document papier Feuille blanche	Coordinateur PCPE Document papier Feuille blanche
Document de synthèse consultable par les participants	Outil de synthèse	Informations chronologiques dans le dossier	Informations chronologiques dans le dossier	« Solutions »	« Solutions »	« Solutions »
Stratégie de synthèse des évaluations	Entrée par dimension	Entrée par tour de table	Entrée par tour de table,	Entrée par tour de table,	Entrée par chronologie	Entrée par chronologie
Contenu de l'évaluation						
Fonctionnement de la personne	Exhaustif avec échange sur les	Exhaustif Mais pas d'analyse	Non exhaustif Pas d'analyse des	Non exhaustif Pas d'analyse des	Non exhaustif et non classé par	Non exhaustif et non classé par

Capacités <> incapacités	différences de points de vue entre les professionnels	des différents points de vue des professionnels	différences de points de vue	différences de points de vue Puis exhaustif avec l'arrivée des parents dans la réunion.	grands domaines de fonctionnement lors de la synthèse	grands domaines de fonctionnement lors de la synthèse
Participation sociale : Vie quotidienne, Rôles sociaux	Exhaustif	Recueil auprès de la personne par les différents professionnels	Axé sur la dimension en lien avec la rupture de parcours	Axé sur la dimension en lien avec la rupture de parcours	Axé sur la dimension en lien avec la rupture de parcours	Axé sur la dimension en lien avec la rupture de parcours
Environnement physique	Exhaustif + qualificateur	Exhaustif	Non exhaustif Contextuel	Non exhaustif Contextuel	Non exhaustif Contextuel	Non exhaustif Contextuel
Environnement social et attitudinal	Non exhaustif + qualificateur	Non exhaustif Contextuel	Non exhaustif Contextuel	Non exhaustif Contextuel Avec l'arrivée des parents : exhaustif et qualificateur	Non exhaustif Contextuel	Non exhaustif Contextuel
Analyse des situations de handicap	Repérage et Analyse des situations de handicap	Repérage des situations de handicap Pas d'analyse des situations de handicap	Repérage du domaine de participation en lien avec la rupture de parcours mais pas d'analyse des situations de handicap.	Repérage du domaine de participation en lien avec la rupture de parcours mais pas d'analyse des situations de handicap	Repérage du domaine de participation en lien avec la rupture de parcours mais pas d'analyse des situations de handicap.	Repérage du domaine de participation en lien avec la rupture de parcours mais pas d'analyse des situations de handicap.

b. Tableau de synthèse par type de dispositif

	SAMSAH (2)	PCPE / DOP (2/2)
Part du temps consacré à la synthèse des évaluations	Plus de la moitié du temps	Moins de la moitié
Participation des personnes à la réunion	Non	Pratique plus courante au sein du DOP
Proportion des professionnels de l'accompagnement direct et indirect	Proportion des professionnels de l'accompagnement direct > aux professionnels de l'accompagnement indirect	Proportion des professionnels de l'accompagnement direct < aux professionnels de l'accompagnement indirect + professionnels « recherche de solutions »

Dimensions évaluées		
Fonctionnement de la personne Capacités <> incapacités	Exhaustive	Non exhaustive
Participation sociale : Vie quotidienne, Rôles sociaux	Exhaustive Sont-elles toutes des domaines de participation prioritaire pour la personne ?	Centré sur la dimension en lien avec la rupture de parcours
Environnement physique, social et attitudinal	Non exhaustive	Non exhaustive

c. Tableau de synthèse par type de stratégie

	Stratégie par dimension Outil de synthèse (1 dispositif /6)	Stratégie « tour de table » ou chronologique (5 dispositifs /6)
Dimensions évaluées		
Fonctionnement de la personne Capacités <> incapacités	Confrontation des points de vue	Redondances des informations Perte d'information
Environnement physique, social et attitudinal	Qualification « obstacle ou facilitateur »	Contextuel
Situations de handicap ou restrictions de participation	Repérage et analyse	Repérage

PARTIE 4 : DISCUSSION

A. Analyse des principaux constats

Cette recherche avait pour but de comprendre les pratiques d'évaluation des situations individuelles, à l'œuvre au sein des SAMSAH, des PCPE et du DOP des MDPH de la région bretonne.

L'hypothèse de recherche formulée est, que la qualité d'un PII est étroitement liée à :

- la prise en compte de la participation sociale souhaitée par la personne
- la participation de la personne à son évaluation pour identifier ses situations de handicap
- la réalisation d'une évaluation multidimensionnelle et interdisciplinaire
- au repérage et à l'analyse des situations de handicap vécues par la personne.

Nos questions de recherche étaient les suivantes :

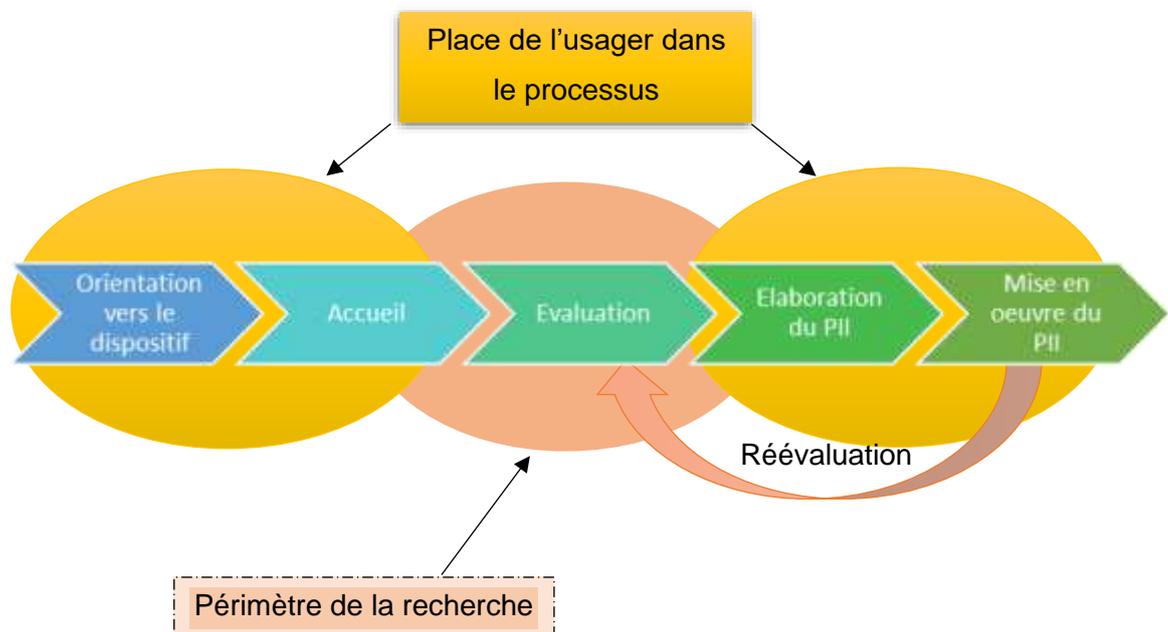
- Quel est le niveau de participation de la personne dans le processus d'évaluation ?
- Quel est le niveau de formalisation de la méthodologie du PII au sein des dispositifs et notamment l'étape de l'évaluation ?
- Quels sont les fondements conceptuels auxquels se réfèrent les professionnels pour développer les PII et organiser l'étape de l'évaluation ?
- Quel est le contenu de l'évaluation ?
 - L'évaluation prend-elle en compte la participation sociale souhaitée par la personne (ou selon ses proches selon son âge) ?
 - L'évaluation prend-elle en compte l'environnement de la personne ?
 - L'évaluation prend-elle en compte les capacités et le potentiel adaptatif de la personne ?
- L'organisation de l'évaluation permet-elle d'analyser les situations de handicap vécues par la personne ?

a. Une démarche qui ne garantit pas la participation de la personne

1. Peu de visibilité des personnes sur le processus

Concernant le niveau de participation de la personne au processus d'évaluation, un des résultats marquants que les entretiens avec les personnes ont révélés, c'est la faible perception par les bénéficiaires de cette démarche d'évaluation de leurs besoins. Ce résultat rejoint les enseignements de l'étude ASDO de la CNSA⁵⁴, « usagers et outils d'évaluation » de décembre 2008. Cette étude s'est intéressée à la « *perception par les usagers des outils d'évaluation des besoins de compensation de la perte d'autonomie* ». Les principales conclusions de cette étude montrent que « *les usagers ont peu de visibilité sur le processus d'évaluation de leurs besoins et ses outils* », que « *les usagers s'intéressent spontanément davantage aux conclusions du processus d'évaluation, qu'à la séquence évaluative proprement dite* » et « *que les usagers sont rarement en posture d'acteurs dans le processus d'évaluation de leurs besoins* ».

Schématisation de la place de la personne dans le processus :



⁵⁴ ASDO, CNSA, « usagers et outils d'évaluation » de décembre 2008, s'est intéressée à la « *perception par les usagers des outils d'évaluation des besoins de compensation de la perte d'autonomie* », décembre 2008.

Mélanie KASSEGNE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

2. Une volonté de faire participer la personne mais sans démarche bien établie

Les entretiens avec les professionnels et les personnes ont démontré, la volonté des acteurs de **prendre en compte les attentes et les aspirations de la personne** lors d'un entretien.

Concernant le recueil du point de vue de la personne sur les différents domaines de la participation, nous pouvons faire une distinction entre les pratiques mises en œuvre dans les SAMSAH et celles des PCPE/DOP.

Dans les SAMSAH, le point de vue de la personne est questionné par les différents professionnels selon une entrée disciplinaire. Le recueil est exhaustif. Cette addition du recueil du point de vue de la personne permet l'exhaustivité, mais cette pratique interroge. Est-ce qu'il n'y a pas des questionnements redondants entre des professions ayant des champs d'actions proches (éducateurs et assistants sociaux sur les responsabilités administratives ; ergothérapeute et éducateur sur les activités de vie quotidienne ...) ? Au contraire des champs qui pourraient être oubliés ? De plus, lorsque ce questionnement est réalisé par plusieurs professionnels en fonction d'un domaine professionnel, comment la personne peut avoir une vue d'ensemble des réponses et des priorités qu'elle souhaite donner à son projet ? Est-ce le projet d'une équipe qui est construit, ou est-ce le projet de la personne ? La personne peut effectivement déclarer souhaiter des interventions ou une amélioration de sa participation dans différents champs en fonction du professionnel qui l'interroge, mais comment fait-elle pour avoir une vue d'ensemble de ses réponses et formuler des priorités. Qui va déterminer les priorités ? Le risque c'est que chaque professionnel qui a recueilli un souhait de la personne va le considérer prioritaire. Qui va défendre les intérêts de la personne et aura une vue d'ensemble ?

Dans les PCPE/DOP, le point de vue de la personne sur sa participation est réalisé par le professionnel en charge de la coordination. Seulement le questionnement se concentre exclusivement sur le domaine de participation identifié spontanément, en lien avec la rupture de parcours (recherche d'une place dans un IME suite à une déscolarisation, recherche d'une place dans un foyer de vie...).

Dans les SAMSAH le recueil du point de vue est une juxtaposition de questionnements réalisés par différents professionnels, au sein des PCPE/DOP le questionnement est restreint sur une dimension (de la rupture de parcours) et il s'effectue par un professionnel.

Seulement, il apparaît que des domaines de la participation d'un projet de vie sont dépendants les uns des autres et ne sont pas dissociables (choix de son lieu de vie et indépendance dans celui-ci, équilibre scolarisation- loisirs). Ces questionnements sont en faveur d'un recueil du point de vue de la personne qui doit être accompagnée par un seul professionnel mais de manière exhaustive.

Les résultats sont identiques du point de vue des personnes et des professionnels des différents services : la personne ne participe pas à l'évaluation de son fonctionnement et de son environnement de manière systématique.

Les entretiens avec les personnes ont révélé que le niveau de participation dépendait de l'attitude de la personne (combative, diminuée, exclue) vis-à-vis de ce processus.

En somme, nous pouvons qualifier **le niveau de participation de la personne au processus d'évaluation de partiel au sein des SAMSAH et de très partiel au sein des PCPE/DOP** car tous les champs de la participation ne sont pas explorés au sein des PCPE/DOP.

Pourtant la reconnaissance de la centralité du point de vue de la personne sur sa participation sociale est primordiale. La perception de la personne sur la réalisation de ses habitudes de vie, de ses activités, constitue une information indispensable qui ne peut se substituer au jugement normatif de la société ou des professionnels.

Seulement, les professionnels de terrain ne possèdent **pas d'outils d'auto-évaluation** pour structurer et systématiser la démarche de recueil du point de vue de la personne. Cet élément est une explication de ce faible niveau de participation de celle-ci.

Certains professionnels ont pris la mesure. Un professionnel d'un PCPE dira : *« je crois que c'est l'ensemble du secteur qui doit progresser, nous ne sommes pas encore dans une démarche d'auto-évaluation de la personne. Pourtant je pense qu'il sera un outil obligatoire demain »*. Aussi plusieurs professionnels nous ont demandé : *« est ce qu'il existe des outils d'auto-évaluation ? »*.

Ce résultat rejoint les préconisations de LOUBAT, *« l'auto-évaluation de la personne sur sa situation doit lui permettre d'apprécier son fonctionnement au plan personnel, familial et social. Elle permet à la personne de se considérer comme partie intégrante de la démarche PII et d'orienter les objectifs à atteindre pour répondre à son projet de vie »* (LOUBAT, 2017, p82). Il explique également, que l'auto-évaluation peut être réalisée de manière impulsive mais, elle apparaît plus productive si le dispositif propose à la personne une méthodologie pour *que* celle-ci puisse s'exprimer de façon plus complète et plus posée.

b. Une évaluation non multidimensionnelle

Les principaux résultats obtenus, à partir des entretiens avec les professionnels et des observations de réunions sont que, les dimensions relatives à l'environnement ne sont pas évaluées de façon exhaustive, tant au sein des SAMSAH, que des PCPE et du DOP.

Au sein des SAMSAH, les dimensions relatives au fonctionnement et à la participation sont évaluées de façon exhaustive par les différents professionnels de l'équipe pluridisciplinaire.

Au sein des PCPE/ DOP les dimensions relatives à la participation, ne sont pas exhaustives et se concentrent exclusivement sur la dimension en lien avec le risque de rupture de parcours.

Les informations relatives au fonctionnement sont également peu exhaustives. Il est à rappeler que les incapacités du public accompagné par les PCPE/DOP sont très diverses, contrairement aux incapacités des publics accueillies par les SAMSAH (approche catégorielle par type d'incapacité). Au sein des SAMSAH, le « catalogue du fonctionnement (capacité, incapacité) » à évaluer, s'est ajusté en lien avec le public et la pluridisciplinarité des compétences.

Quid des professionnels des PCPE/DOP qui doivent finalement réajuster le « catalogue du fonctionnement » à chaque situation, afin de mobiliser les experts de terrain pertinents. Pour ajuster un tel catalogue, il s'avère pertinent de pouvoir s'appuyer sur une classification du handicap, telle que la CIF ou le MDH-PPH. Un coordinateur de PCPE/DOP ne peut pas être un expert de toutes les incapacités, mais il peut être un expert de l'ajustement du catalogue du fonctionnement, pour ensuite solliciter les experts. C'est-à-dire qu'il doit avoir une connaissance fine d'une classification du handicap (peu connue par les professionnels des PCPE-DOP).

Les entretiens ont révélé des discours et une tonalité différente entre les professionnels des SAMSAH et ceux des nouveaux dispositifs (PCPE/DOP)

Les professionnels des SAMSAH se positionnent sur l'amélioration de la participation, alors que les professionnels des PCPE/DOP se positionnent sur le risque de rupture de parcours. Le discours des professionnels des SAMSAH est le suivant : « *nous accompagnons les personnes à mettre en œuvre leur projet de vie* », « *on les accompagne dans la vie sociale* », ... Celui des professionnels des PCPE ou DOP proposent ce registre : « *les situations les plus complexes* », « *pour les situations en rupture de parcours pour lesquels on cherche des solutions* ».

Seulement l'enjeu pour tous les professionnels du secteur n'est-il pas de contribuer à l'amélioration de la participation de la personne ? Un des professionnels d'un PCPE s'interroge : *Aujourd'hui, on répond à des situations en risque ou en rupture de parcours, et peut-être que dans 3 mois, on se dira, qu'il vaut mieux mettre de la prestation pour répondre aux besoins de participation de la personne. Je pense qu'aujourd'hui on répond au risque de rupture de parcours. La question est de savoir, est-ce que le PCPE est construit pour répondre à des ruptures de parcours ou pour développer la participation des usagers ? Moi je pense que les deux sont liés ».*

En conclusion, **le contenu de l'évaluation mise en œuvre par les acteurs n'est pas multidimensionnel**. L'évaluation multidimensionnelle repose sur une vision **écosystémique du handicap**. Seulement, un des résultats importants de cette recherche révèle le **peu ou pas de connaissance** de cette approche par les acteurs de terrain.

c. Un repérage mais pas une analyse des situations de handicap

Les résultats précédents ont démontré un faible niveau de participation de la personne à l'évaluation, ainsi qu'une évaluation qui n'était pas multidimensionnelle (notamment du point de vue de l'évaluation de l'environnement). Les entretiens ont révélé une faible utilisation d'outils de synthèse par les professionnels, et une phase d'évaluation qui est peu explicitée dans la méthodologie de PII des différents dispositifs.

Les observations ont également démontré, **que peu de dispositif dispose d'un outil de synthèse des évaluations permettant une entrée par dimension**. Les méthodologies employées, sont celle du « tour de table » ou celle de l'« entrée chronologique ». Seulement ces deux stratégies :

- ne permettent pas de confronter les points de vue,
- entraînent une redondance dans les informations récoltées
- ne permettent pas de qualifier les informations, dans l'influence qu'elles ont, dans la réalisation ou non d'une activité (environnement facilitateur ou obstacle ?).

Ces différents résultats (évaluation non multidimensionnelle, faible niveau de participation de la personne, absence d'outils de synthèse et de méthodologie) nous permettent de conclure que, les **situations de handicap vécues par la personne sont repérées au sein des SAMSAH et partiellement au sein des PCPE/DOP** (seulement sur le risque de rupture de parcours) **mais ne sont pas analysées** (interaction personne - environnement). L'environnement de la personne est peu évalué par les différents dispositifs, pourtant, la réduction des obstacles et la mise en place de facilitateurs

environnementaux, constituent souvent une des stratégies pour améliorer la participation sociale des personnes, ou autrement dit, de réduire le nombre et l'intensité des situations de handicap vécues par celle-ci. Finalement **ce concept de situation de handicap est largement utilisé, mais n'est pas compris dans sa dimension dynamique et évolutive dans le temps.**

Le périmètre de notre recherche, se focalisait sur l'étape de l'évaluation dans la démarche PII. Ce résultat, qui démontre que les situations de handicap ne sont pas analysées, interrogent néanmoins sur le retentissement concernant l'étape d'élaboration des objectifs du PII.

d. Une dynamique de coopération désorganisée

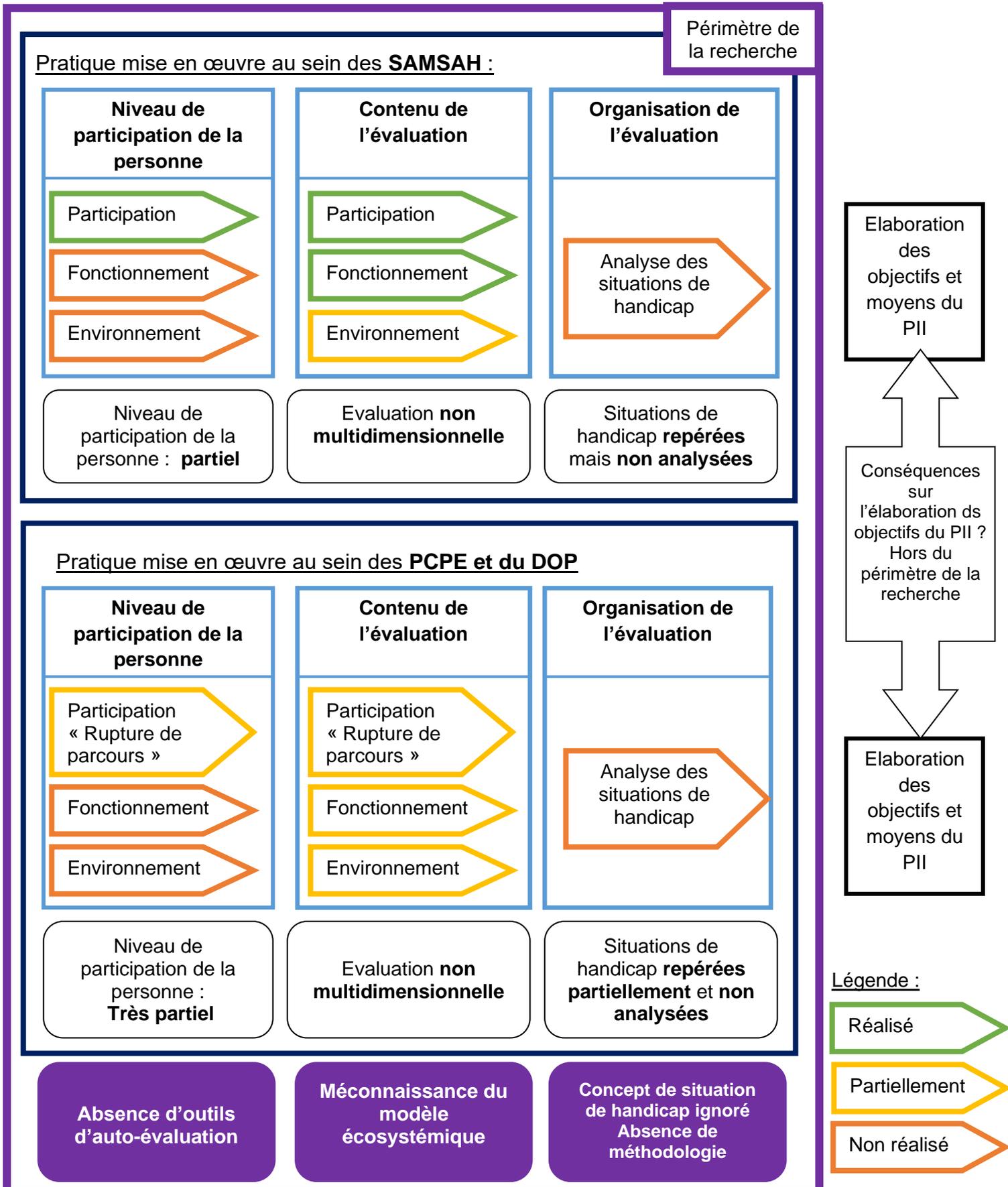
Un dispositif, un professionnel ou un service, ne peut pas à lui seul penser et construire des réponses à apporter à une personne en situations de handicap. La circulaire du 2 mai 2017, relative à la transformation de l'offre d'accompagnement, invite les acteurs à *« renforcer les liens entre les différents dispositifs médico-sociaux, pour sortir de la logique des filières, renforcer les liens entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire, afin de garantir la cohérence et la complémentarité des accompagnements, et enfin, renforcer les liens entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire dans tous les domaines : soins, scolarisation, logement, emploi, accès à la culture et aux loisirs , afin de promouvoir l'inclusion »*. Le DOP, se caractérise également, comme *« la possibilité de construire collectivement une réponse correspondant au projet de vie de la personne et à ses besoins »*

Les récentes réformes encouragent et intensifient les possibilités de coopération entre les acteurs, dans le but de construire des réponses collectives mais individualisées aux besoins de la personne concernée. Lors des différents entretiens et observations, nous avons pu percevoir une volonté forte de l'ensemble des professionnels de coopérer et de co-construire ensemble. Les acteurs ont pour la plupart bien compris les enjeux et les intérêts de cette coopération. L'enthousiasme et la dynamique actuelle est importante. Cependant, nous avons relevé que la stratégie de coopération entre les acteurs n'a pas été spécifiquement défini. Il n'y a pas aujourd'hui de méthode ou de repères communs pour orchestrer l'évaluation. Les professionnels n'ont pas de langage commun en lien avec le modèle éco-systémique du handicap, les outils de synthèse et de concertation sont inexistantes ou utilisés à la marge par certains dispositifs. De plus, le temps consacré à la phase d'analyse des situations de handicap, est éclipsé pour faire place à la phase de recherche de solutions. La recherche de solutions est l'objectif principal affiché, tant dans le discours des professionnels, que dans le contenu des instances de coopération.

Seulement le doute réside, car l'évaluation des besoins ne répond pas totalement aux recommandations et aux objectifs de participation sociale. Elle ne prend pas en compte toutes les dimensions et les composantes nécessaires, ce qui induit la nécessité de rassembler un nombre important d'acteurs dans la recherche de solutions. Nous avons pu assister à des réunions où le nombre de professionnels participants étaient importants (30 professionnels). Il est aujourd'hui palpable, que les différents professionnels sont satisfaits de leur participation et de leur présence à ce type d'instance. Cependant, lorsque la dynamique de coopération va s'intensifier, la crainte est que, cet enthousiasme s'essouffle avec le temps.

Cette volonté de coopération, doit véritablement s'accompagner méthodologiquement, pour que cet élan se maintienne et vise l'efficacité.

e. Schématisation des résultats et de l'analyse



B. Pistes d'amélioration des pratiques

a. De manière générale

En lien avec les principaux résultats de cette recherche, trois causes principales ont été identifiées :

- La méconnaissance du modèle éco-systémique, du concept de situation de handicap et des classifications
- L'absence d'outils d'auto-évaluation
- L'absence de méthodologie et d'outils de synthèse.

Pour ces trois domaines, il pourrait être envisagé des actions de formation. Nous avons bien conscience, que la formation de tous les professionnels sur ces différents sujets n'est pas une proposition difficile dans sa réalisation, mais doit rester un objectif.

1. La formation initiale des professionnels

Une piste réaliste, pourrait être l'introduction de modules de formation sur l'approche éco-systémique du handicap dans la formation initiale des étudiants en travail social, (Assistant de service social, éducateur spécialisé, conseiller en économie sociale et familiale,...), paramédical (orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien, IDE, ergothérapeute, ...) ou médical (médecin de rééducation, psychiatre, neurologue, médecin généraliste,...) et également des professionnels d'encadrement (chef de service, directeur d'établissement,...).

2. SERAFIN PH comme enjeu d'appropriation du modèle éco-systémique ?

Les modèles éco-systémiques et les classifications du handicap, sont peu ou pas connus des professionnels, cependant ils ont tous « entendu parler » des nomenclatures SERAFIN PH, et plusieurs professionnels ont explicitement déclaré, qu'avant de pouvoir l'utiliser, ils souhaitent pouvoir être formés. L'un d'eux dira : « *On l'utilise tel qu'on l'interprète, mais on n'a vraiment pas été formé, donc on est très vigilant, et donc on essaie de la balayer telle qu'on l'a compris, mais souvent on se dit que certains items renvoient peut-être à autre chose que l'on n'a pas pensé* ». Les nomenclatures SERAFIN PH s'appuient sur la CIF. Nous pouvons nous demander, si elles peuvent permettre aux acteurs d'affiner leur compréhension des modèles, sous tendant l'utilisation de cette

nomenclature ? **Les formations au sujet de SERAFIN PH sont donc un réel enjeu pour diffuser le modèle éco-systémique et les classifications (CIF-MDH-PPH) comme nécessité avant l'utilisation des nomenclatures.**

Nous espérons, que dans la phase de déploiement et de diffusion des nomenclatures au niveau national, une part importante d'information-formation sera attribuée à la diffusion, à l'explication du modèle éco-systémique et à la compréhension du concept de situation de handicap.

3. La valorisation des outils d'auto-évaluation

Les outils d'auto-évaluation sont peu répandus, voire inexistants dans les pratiques actuelles. Il apparaît pertinent que des recommandations à l'utilisation de ces outils soient formulées. Ces outils d'auto-évaluation sont à destination de la personne, mais elle peut être assistée, à des degrés plus ou moins importants, en raison des difficultés de communication par exemple.

Aussi, des formations à l'utilisation de ces outils contribueraient à améliorer la participation des personnes à la démarche PII. Une catégorie de professionnels pourrait être visée en premier lieu : les coordinateurs de PII.

- les référents de PII au sein des SAMSAH. Aujourd'hui les référents recueillent seulement les attentes et les aspirations, mais il apparaît pertinent que ces professionnels puissent recueillir également, le point de vue de la personne en utilisant des outils d'auto-évaluation.
- Les coordinateurs territoriaux au sein des PCPE
- Les référents élaboration PAG au sein du DOP de la MDPH.

Nous pouvons citer quelques outils d'auto-évaluation que nous avons recensés : la MHAVIE⁵⁵, ELADEB⁵⁶, ESOPE BD⁵⁷ et la MCRO⁵⁸ qui interrogent la participation de la

⁵⁵ MHAVIE : Mesure des Habitudes de VIE est un questionnaire qui permet mesurer la perception du répondant, en regard du niveau de réalisation des habitudes de vie et de la satisfaction.

⁵⁶ELADEB : l'Echelle Lausannoise d'Auto-Evaluation des Difficultés Et des Besoins est une échelle de mesure subjective qui utilise une activité de tri de cartes pour permettre à la personne de déterminer ses besoins.

⁵⁷ESOPE BD : Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires en réadaptation – version BD est un instrument d'évaluation des habitudes de vie qui utilise un support visuel (BD), afin de permettre à la personne d'identifier les domaines faisant partie de sa vie.

⁵⁸MCRO : la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel est un questionnaire qui permet à la personne d'identifier les occupations ou les activités qu'elle perçoit comme limitant ou affectant sa performance dans sa vie et pour lesquelles elle souhaite voir des améliorations, et déceler les changements de perception au fil du temps. C'est un outil utilisé en ergothérapie.

personne et la MQE⁵⁹ qui, quant à elle interroge la qualité de l'environnement de la personne.

4. Vers une méthodologie nationale

La recommandation de l'ANESM « Pratiques de coordination du parcours de la personne en situation de handicap »⁶⁰ indique très clairement aux acteurs, de se doter d'outils de synthèse des évaluations. Comme nous avons pu nous en apercevoir dans la recherche, ce n'est pas une pratique à l'œuvre. Il apparaît que la diffusion de recommandations de bonnes pratiques n'est pas suffisante. En revanche, la mise en œuvre de méthodologie de PII co-construite entre les acteurs d'un territoire, pourrait être un levier pertinent. Ainsi, des dispositifs, pourraient ensemble, penser des organisations communes, créer des outils de synthèse communs et ainsi, favoriser le langage commun entre les professionnels qui sont amenés à travailler ensemble dans le cadre de la RAPT. Ce travail permettrait d'améliorer l'information fournit auprès des personnes et de leur entourage, améliorer leur participation en raison d'une meilleure visibilité du processus, et favoriserait le travail interdisciplinaire entre des acteurs d'un même territoire. La co-construction de cette méthodologie, doit être pensée avec la participation des personnes elles-mêmes, notamment dans le cadre de l'axe 3 de la RAPT « soutien par les pairs ».

Cette approche se rapproche de la méthode MAIA (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) développée, dans le champ de l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie. Cette méthode associe tous les acteurs du sanitaire, médico-social et social, dans une démarche d'intégration des services d'aide et de soins. Cette méthode repose expressément sur 3 outils mis à disposition des professionnels pour répondre à leurs missions : concertation, guichet intégré et gestion de cas. Les outils sont : un outil d'évaluation multidimensionnelle commun⁶¹, le plan de service individualisé (PSI), qui permet de définir et de planifier l'ensemble des interventions, et un système d'informations partagées. Cette méthode a été développée par la CNSA, mais elle est pilotée sur les territoires par un pilote MAIA.

⁵⁹ MQE : la Mesure de la Qualité de l'Environnement est un questionnaire qui permet d'établir un profil de l'influence de l'environnement. Un tel profil permet d'identifier si un facteur environnemental, présent dans un milieu est considéré par la personne en tant que facilitateur ou obstacle.

⁶⁰ANESM, 2018, « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles - Pratiques de coordination du parcours de la personne en situation de handicap » 124p.

⁶¹ Le RAI-HC : Resident Assesment Instrument-Home Care.

5. Priorisation de la formation à destination des coordinateurs de parcours

De nouvelles missions que sont la coordination de parcours, voient le jour depuis quelques années. Cette nouvelle fonction de coordinateur de parcours n'est pas rattachée à un métier, mais vraisemblablement à des compétences de gestion de projet individualisé.

Dans les professionnels de la coordination (PCPE-DOP) que nous avons rencontré, il y avait des chefs de service, éducateurs, ergothérapeutes, assistantes sociales, IDE .

En tant que coordinateur de PII, il apparaît pertinent que ces professionnels puissent avoir des connaissances sur :

- l'approche éco-systémique du handicap et les classifications pour coordonner une évaluation multidimensionnelle
- l'ajustement des outils, notamment le catalogue du fonctionnement car ils ne sont pas dans une approche catégorielle (par déficiences). Le catalogue du fonctionnement est donc à ajuster à chaque personne, d'où la nécessité de maîtriser les classifications.
- la mise en œuvre d'entretien d'auto-évaluation pour permettre à la personne de faire partie intégrante de son PII, le développement de l'autodétermination ou de l'empowerment
- la méthodologie de PII pour assurer une synthèse interdisciplinaire et une analyse des situations de handicap vécues par la personne.

6. L'utilisation du MDH-PPH comme cadre de référence des pratiques professionnelles

Aujourd'hui, les professionnels utilisent des modèles disciplinaires pour soutenir leur pratique d'intervention. Seulement, comme nous avons pu le constater dans cette recherche, peu d'équipes interdisciplinaires se sont dotées d'un modèle conceptuel pour soutenir leur pratique dans la gestion d'un PII. Cependant la compréhension de l'approche éco-systémique et l'utilisation d'une classification, s'avèrent être des incontournables pour réaliser une évaluation multidimensionnelle, prenant en compte les situations de handicap vécues par la personne et permettre une analyse de celles-ci. Dans la pratique clinique, il existe deux classifications : la CIF et le PPH. En lien avec les résultats de cette recherche, il apparaît, que l'utilisation du MDH-PPH est plus en adéquation avec les dimensions et les composantes pertinentes à prendre en compte dans une évaluation des besoins soutenant la participation sociale. `D'une part, dans la

CIF il y a une nomenclature unique à la fois, pour les activités (capacité de la personne dans un environnement normalisé) et les participations (performance en milieu réel), ce qui perpétue une confusion conceptuelle entre les dimensions relatives à la personne et celles liées à ses domaines de participation. Ce chevauchement, peut conduire à une utilisation unique des deux listes⁶² et donc fait peser la responsabilité de « non-réalisation » d'une participation sur la personne (modèle individuel). D'autre part, parce que les facteurs environnementaux sont contextuels, c'est à dire qu'ils ont un statut complémentaire dans l'explication des situations de handicap. Dans les résultats, nous avons pu nous rendre compte que la prise en compte de l'environnement par les professionnels est complémentaire.

L'utilisation du MDH-PPH comme cadre de référence à l'évaluation des situations de handicap, permet de distinguer clairement ce qui appartient spécifiquement à la personne (facteurs personnels), de ce qui appartient à la réalisation d'activités définies socialement, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Dans le MDH-PPH, il ne peut pas y avoir de mélange entre les capacités fonctionnelles et les habitudes de vie (la participation). La participation de la personne dans une activité, n'est pas considérée comme une performance mais comme l'expression de son point de vue sur la réalisation de ses habitudes de vie et de l'exercice de ses droits individuels.

Cette distinction entre ce qui appartient à la personne, à son environnement et à ses participations, permet de faire une analyse des situations de handicap plus aisée. De plus, le RIPPH a développé des outils d'auto-évaluation, compatibles avec son modèle et qui peuvent être mobilisés par les professionnels pour recueillir le point de vue de la personne. La MHAVIE est un outil de mesure de la qualité de la participation sociale, qui permet d'objectiver et de quantifier la perception de la personne sur la réalisation de ses habitudes de vie. Il y a également la MQE, qui est outil qui permet de recueillir le point de vue de la personne sur l'impact de son environnement et sur sa participation sociale.

Autant d'arguments qui sont en faveur du MDH-PPH pour soutenir et structurer l'évaluation des situations de handicap et les analyser.

⁶² Lors de l'élaboration du référentiel, nous avons effectué un travail laborieux de classement des items de la CIF pour ne pas avoir de chevauchement de liste, mais dans la pratique clinique ce travail n'est pas effectué ce qui conduit les professionnels à l'utiliser selon la 4^{ème} méthode, c'est-à-dire un chevauchement total.

b. Des propositions d'actions à mettre en œuvre par le CREAI de Bretagne

Dans ses missions d'intérêt général en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, le CREAI de Bretagne développe des formations, des actions de conseil – expertise et formule des analyses.

En lien avec les résultats de cette recherche et ses champs d'intervention, nous proposons au CREAI de Bretagne de développer les actions suivantes :

- Développer une offre de formation continue dans son catalogue sur les thèmes suivants :
 - Sensibilisation et formation à l'approche éco-systémique du handicap et au concept de situation de handicap
 - Formation aux outils d'auto-évaluation
 - Formation à la méthodologie de PII
 - Formation à la fonction de coordonnateur de parcours

- Développer une offre de formation-soutien conseil sur la méthodologie de PII auprès des dispositifs en proposant les services suivants :
 - Diagnostic des pratiques à l'œuvre en lien avec la méthodologie de PII (niveau de participation des usagers ? contenu des évaluations pratiquées ? organisation et méthodologie de PII employés ?)
 - Ajustement d'une formule de formation en lien avec le diagnostic
 - Soutien – conseil à l'ajustement de la méthodologie et des outils en lien avec les missions et le public accueilli

- Organisation d'une journée d'étude sur l'enjeu de l'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap et de l'approche éco-systémique.

- Participation à des groupes de travaux en lien avec la démarche PII :
 - Accompagnement d'acteurs d'un même territoire à la co-construction d'une méthodologie de PII.
 - Formulation d'avis sur la configuration d'un dossier parcours de l'utilisateur informatisé
 - Diffusion des résultats dans des instances stratégiques

C. Limites du travail et perspectives

Dans le cadre de ce travail, nous avons interrogé un nombre réduit de personnes en situations de handicap ou de leurs proches (9 entretiens). Nous avons conscience, qu'il aurait fallu un nombre plus important de répondants pour enrichir la qualité des enseignements. Les entretiens avec les personnes ou leurs proches, ont été très riches, mais nous nous sommes aperçus très rapidement que les personnes ont peu de visibilité sur le processus, et que finalement ils ne savent pas ce qui est possible pour eux, et donc qu'il était difficile pour certains de répondre à ce type de questionnement.

Pour recueillir le point de vue des personnes, nous aurions pu développer une autre stratégie de recherche et notamment un autre support que l'entretien semi-directif individuel. Une méthodologie participative sous forme de jeux aurait pu être plus riche en informations. Par exemple, nous aurions pu représenter des pièces (l'accueil du dispositif, salle de réunion, ...) des documents (documents de synthèse, documents d'auto-évaluation, trame de PII, ...) et demander aux personnes de s'exprimer sur ce qu'ils ont vécu.

Nous aurions également pu réaliser une méthodologie, reposant sur la mise en œuvre de focus group. Cette technique nous aurait permis de mobiliser un nombre plus important de personnes et de construire un consensus, à partir des expériences individuelles sur des éléments généralisables. Seulement, les pratiques étant tellement variées que nous aurions difficilement pu associer dans un même groupe, des personnes accompagnées par des dispositifs différents. Il aurait alors fallu faire une sélection de dispositifs plus restreint.

La véritable difficulté lorsque l'on parle de l'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap, c'est que finalement ce sujet paraît simple et évident. Seulement, l'angle d'approche adopté dans ce travail et qui est en lien avec les recommandations de l'état français n'est pas nécessairement celui adopté par les dispositifs. Aussi, ce processus d'évaluation est peu visible de la part des personnes en situations de handicap ou de leur proche. Finalement cette non-visibilité n'est pas cachée de la part des professionnels, c'est que la mise en œuvre d'une réelle phase de synthèse des évaluations des situations de handicap n'est pas à l'œuvre telle qu'on l'a décliné dans notre méthode de recherche. Cette phase est très largement éclipsée par la phase de recherche de solutions, ce qui a pu faire obstacle à la réalisation de ce travail. Dans certaines situations le décalage entre les questionnements et les pratiques était tel, que le doute a pu s'installer dans la phase de récolte des données. Seulement, lors de ce travail de recherche nous nous sommes rendu compte de l'intérêt et de l'importance de cette

question de l'évaluation des situations de handicap comme prérequis à l'individualisation des parcours et comme préalable à la participation sociale. Alors que ce sujet, peut être banalisé par un certain nombre d'acteurs. Cette banalisation a nécessité un questionnement très précis et un croisement des interviews avec des observations de terrain. En démarrant cette recherche, j'étais convaincu de la nécessité de réaliser une évaluation multidimensionnelle avec la participation de la personne, mais ce travail m'a permis de renforcer mes compétences et de passer de convictions personnelles à une possibilité pour moi d'argumenter et de déployer ce type de pratique au sein d'un dispositif.

Ce master m'a ouvert les portes d'un nouveau défi : conseillère technique au CREAL de Bretagne. Dans le cadre de mes nouvelles fonctions, je vais pouvoir formuler une offre de formation sur l'approche éco-systémique du handicap et sur la méthodologie de PII. Aussi, en lien avec les missions de conseil aux établissements je souhaite pouvoir accompagner des institutions qui souhaitent implémenter l'approche éco-systémique du handicap comme fondement conceptuel à leur pratique professionnelle et notamment en matière d'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap.

CONCLUSION

Ce travail de recherche, s'intéressait aux pratiques d'évaluation des situations de handicap mises en œuvre au sein des PCPE, SAMSAH et DOP de la région bretonne dans le cadre de la gestion d'un PII.

Notre travail ne nous a pas permis de confirmer notre hypothèse de recherche, qui s'articulait autour du lien entre, mise en œuvre d'une évaluation multidimensionnelle qui prenne en compte la participation souhaitée par la personne, et qualité d'un PII.

Cette recherche nous permet de répondre aux questions de recherche formulées.

Le niveau de participation de la personne dans ce processus d'évaluation est partiel au sein des SAMSAH et très partiel au sein des PCPE/DOP. Une des raisons identifiées est, le manque d'utilisation d'outils d'auto-évaluation de la part des acteurs. Finalement, le partage du pouvoir ne s'est pas totalement opéré entre les personnes et les professionnels.

Les évaluations mises en œuvre au sein des SAMSAH, PCPE et DOP ne sont pas multidimensionnelles. La prise en compte de la part de l'environnement dans les situations de handicap vécues par les personnes est négligée. L'approche écosystémique du handicap qui accorde une place à l'environnement de la personne, n'est pas ou peu connue des professionnels.

Les situations de handicap, c'est-à-dire les restrictions de participation, sont repérées au sein des SAMSAH et de manière partielle au sein des PCPE/DOP, car l'attention est portée exclusivement sur le risque de rupture de parcours. Cependant, le concept même de situations de handicap, qui signifie la réduction de réalisation des activités ou des rôles de la personne, résultant de l'interaction dynamique et évolutive dans le temps, entre le fonctionnement (capacité-incapacité) et l'environnement, n'est pas considéré par les professionnels. C'est-à-dire que, cette interaction, n'est pas analysée et ne permet pas d'identifier les éléments relatifs au fonctionnement ou à l'environnement, qui sont en cause dans la restriction de participation. De plus, les professionnels ne possèdent pas d'outils de synthèse et de méthodologie spécifique pour réaliser cette analyse.

Notre recherche s'intéressait expressément à la phase d'évaluation des situations de handicap, et non à la phase d'élaboration des objectifs du PII. Cependant nous pouvons nous interroger, sur les conséquences dans les interventions et les réponses apportées aux personnes en situations de handicap.

Ce travail a permis de dégager des pistes d'actions pour le CREAL de Bretagne, dans le cadre de ses missions d'accompagnement aux transformations et au changement des

pratiques professionnels dans le secteur du handicap. L'enjeu de l'individualisation des réponses est très important, et dans ce cadre, le CREAL pourrait proposer à son catalogue de formation continue, une formation sur l'approche éco-systémique du handicap et une réelle compréhension de ce concept de « situations de handicap »⁶³ car, il impose une vision dynamique de l'évaluation, qui doit s'inscrire dans une approche temporelle de « ici et maintenant » ...

En début de notre travail nous avons rappelé le référentiel qui s'appuie sur les recommandations et les lois adoptées par l'état français, à savoir notamment :

- Le droit de la personne à participer à la vie dans la société à égalité avec les autres citoyens.
- Le droit de la personne à participer activement aux décisions qui la concerne dans le cadre de l'élaboration de son projet individualisé.

Tel est le véritable enjeu de notre travail.

⁶³Pour rappel : Le concept de situation de handicap a été explicitement développé dans le modèle du MDH-PPH par l'équipe de P. FOUGEYROLLAS
*Mélanie KASSEGNE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - 2018-2019*

Bibliographie

OUVRAGES ET ARTICLES

ALBRECHT G, RAVAUD J.F, STIKER H.J., L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives, *Sciences Sociales et Santé*, 2001,19-4, pp 43-73.

AMARE S., VALRAN M., « Les recherches actions participatives : un dispositif participatif illusoire ou porteur de transformation », *Vie sociale*, 17, 4, pp 149-162.

BASTIEN R., HAELEWYCK M., 2017, « Accompagner les personnes avec déficience intellectuelle vers la promotion de leur santé et leur autodétermination », *Laennec*, 65, 2, pp 33-44.

BARRAL C., « La Classification Internationale du fonctionnement du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », *Contraste*, 27, pp 231-246.

BARRAL C., 2008, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73, 3, p. 95.

BARREYRE J.-Y., PEINTRE C., 2014, « L'évaluation des situations de handicap d'origine psychique », *Vie sociale*, 1, 1, p. 61.

BLOCH M.A, HENAULT L., 2014, *Coordination et parcours, La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, 316 p

LACHAPELLE Y., BOISVERT D., 1999, « Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire », *Revue Canadienne de Psychoéducation*, 28, pp23-32.

CASTELLEIN P, 2004, « Le modèle du processus de production du handicap : support méthodologique pour l'élaboration d'un plan d'intervention individualisé », *expériences en ergothérapie*, 17^e série, SAURAMPS médical, pp 19-33

CASTELLEIN P., 2015, « *La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions.* ». *Les carnets de la Persagotière*, n°63-2015. 28 p. Institut public de la Persagotière.

CASTELLEIN P. (2017), « Les modèles du handicap : CIF & PPH, un « langage commun » pour comprendre le handicap. », *Les modèles conceptuels en ergothérapie – DE BOECK supérieur*, pp 19 à 36

Mélanie KASSEGNE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - 2018-2019

- CASTELLEIN P. (2016) L'évaluation de l'environnement, Agir sur l'environnement pour permettre les activités , DE BOECK supérieur - pp 234-250
- DESSAULLE M.-S., « La personne en situation de handicap : usager ou citoyen ? », *Gérontologie et société*, 28 / n° 11, 4, p. 63.
- DEVEAU A., 2017, « Réformer la tarification des établissements et services médico-sociaux accompagnant les personnes handicapées et faciliter leur parcours », *Vie sociale*, 18, 2, p. 57.
- EBERSOLD S., 2002, « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale ». *Análise Psicológica*, vol 3, n° XX. pp. 281-290.
- FOUGEYROLLAS P., 2010, *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, *Les presses de l'Université de Laval*, Coll. Sociétés, Cultures et Santé. 315p.
- GARDENT H., 2001, « Évaluer : Avec Quoi ? », *Gérontologie et société*, 24 / n° 99, 4, p. 97.
- GARDIEN E. 2017, « Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? », *vie sociale*, 20, 4, 31 p.
- GARDOU C., 2012 « La Société inclusive, parlons-en ! », Toulouse, Erès, 170 pages.
- JAEGER M., 2009, « Focus- Quand le législateur découvre la notion de projet de vie... », *Informations sociales*, 156, 6, p. 142-144.
- LOUBAT J.-R., 2013, « « Parcours et projets de vie : vers une reconfiguration de l'action médico-sociale » », *Les cahiers de l'actif n°446/447*, p. 1-14.
- LOUBAT J.-R., HARDY J.P, BLOCH M.A, 2016, *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, 376 p
- LOUBAT J.-R., 2017, *Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, 246 p
- MOREL BRACQ M.C., 2017, *Les modèles conceptuels en ergothérapie, Introduction aux concepts fondamentaux*, Paris, Solal Eds (Ergothérapie), 272 p.
- POMMIER S., 2018, « Faut-il croire en SERAFIN-PH ? », *Empan*, 4, 112, pp. 50-55.
- PROULX J., 2008, « Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle. Une recension des écrits. » *Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales. Cahiers du LAREPPS*, n° 08-08, Mélanie KASSEGNE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - 2018-2019

37p. Ecole de travail social, Université du Québec, Montréal.

ROGERS C., 2013, *L'Approche centrée sur la Personne*, Ed. Ambre, Paris, 544p.

TREMINTIN J., 2007, « La force des représentations dans le champ du travail social », *Lien social*, n°824.

VIDAL-NAQUET P.A., 2009, « Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui ? le projet entre injonction et inconditionnalité », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 47, 3, pp. 61-76.

VILLE I., FILLION E., RAVAUD J.-F., ALBRECHT G.L., 2014, *Introduction à la sociologie du handicap histoire, politiques et expérience*, BOECK SUPERIEUR 2014 DE (dir.), De Boeck, 256 p.

CLASSIFICATIONS, ETUDES, RAPPORTS, RECOMMANDATIONS, OUTILS

ASDO, la sociologie en action, « *Rapport étude, Perception par les usagers des outils d'évaluation des besoins de compensation de la perte d'autonomie* », décembre 2008, pour la CNSA

ANESM, 2008, « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. ». Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, décembre 2008. 47 p.

ANESM, 2018, « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles - Pratiques de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », 124p.

ANAP, 2013, *Le secteur médico-social, comprendre pour mieux agir*.

ONU, *Convention relative aux droits des personnes handicapées des nations unies* du 13 décembre 2006

CNSA, 2010, « *Plan d'action pour l'appropriation du GEVA 2010-2012* », décembre 2010

CNSA, 2010, "Guide sur l'appropriation du GEVA, Guide d'évaluation et de compensation des personnes handicapées", 42 p.

CNSA, 2017, *Rapport de capitalisation Déployer la démarche « Une réponse accompagnée pour tous »*, premiers enseignements et retours d'expérience, 126 p.

CNSA, 2017, *Troubles psychiques Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques*, dossier technique, 160p.

Mélanie KASSEGNE - *Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - 2018-2019*

CNSA, 2018, « JUILLET 2018 DÉMARCHE PROSPECTIVE Chapitre 1 : Pour une société inclusive , ouverte à tous », 104p.

CNSA, 2018, Les mémos de la CNSA, L'action de la CNSA dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », Numéro 30, 2 p.

DEVANDAS-AGUILAR C., 2019, "Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées", pour l'ONU, 22p.

FOUGEYROLLAS P., BERGERON H., CLOUTIER R., et Coll., 1998, « Classification québécoise : processus de production du handicap », Québec, RIPPH. 166p.

FOUGEYROLLAS P., BERGERON H., CLOUTIER R., et Coll. 2018, « Classification internationale, Modèle de Développement Humain -Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) :», Québec, RIPPH. 246p.

FOUGEYROLLAS P., NOREAU L., ST MICHEL G. ET COL., 2008, " La mesure de la qualité de l'environnement. Version 2.0". Edition de janvier 2008, Quebec, RIPPH, 20 p

FOUGEYROLLAS P., NOREAU L. ET COL., " La mesure des habitudes de vie. Guide d'utilisation version pour adolescents, adultes et aînés, version MHAVIE 4.0", Edition de juin 2013, révisé en janvier 2014, Québec, RIPPH, 80 p.

OMS, 2001, Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, 304p.

PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT F.-X. ET COLL., 2014, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.

VACHEY L., JEANNET A., 2012, "Rapport établissements et services pour personnes handicapées offres et besoins, modalités de financement.

Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et CNSA, 2018, Nomenclatures besoins et prestations détaillées, Projet SERAFIN-PH.

URL: https://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_serafinphdetaillees2018-vf.pdf

Version graphique du GEVA

URL: https://www.cnsa.fr/documentation/geva_graphique-080529-2.pdf

Manuel d'accompagnement du GEVA

URL: https://www.cnsa.fr/documentation/geva_graphique-080529-2.pdf

LOIS ET TEXTES REGLEMENTAIRES

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *JORF du 3 janvier 2012*.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *JORF du 12 février 2005*.

LOI no 2015-1776 du 28 décembre 2015 *relative à l'adaptation de la société au vieillissement*, *JORF du 29 décembre 2015*

LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 *de modernisation de notre système de santé* , *JORF du 27 janvier 2016*.

Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

Instruction no DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap

Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

Décret n° 2008-110 du 6 février 2008 relatif au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)

Liste des annexes

ANNEXE 1 : MISE EN CONCORDANCE DES ITEMS DE LA CIF AVEC LA DEFINITION DU HANDICAP DE LA CDPH

ANNEXE 2 : CREATION DU REFERENTIEL

ANNEXE 3 : GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES PERSONNES OU LEUR PROCHE

ANNEXE 4 : CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

ANNEXE 5 : SITUATION DES PERSONNES RENCONTREES

ANNEXE 6 : GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES PROFESSIONNELS

ANNEXE 1 : mise en concordance des items de la CIF avec la définition du handicap de la CDPH

			Mise en concordance avec les 3 dimensions de la définition du handicap proposée dans l'article 1 de la CDPH: <i>Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.</i>		
Descripteurs		Domaine	Fonctionnement de la personne	Environnement	Participation sociale
Les différentes fonctions organiques des différents chapitres : chapitres 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8	Fonctions mentales, sensorielles, douleur, voix, cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire, respiratoire, système digestif, système endocrinien, urinaires, génitales, articulaires, musculaires, de la peau.	Fonctions organiques	X		
Les différentes structures anatomiques des chapitres 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8		Structures anatomiques	X		
Apprentissages et application	Perceptions sensorielles	Activités et	X		

des connaissances (chap1)	intentionnelles	participation			
Apprentissages et application des connaissances (chap1)	Apprentissage élémentaire	Activités et participation	X		
Apprentissages et application des connaissances (chap1)	Appliquer des connaissances	Activités et participation	X		
Tâches et exigences générales (chap 2)		Activités et participation	X		
Communication (chap 3)	Communiquer - recevoir des messages	Activités et participation	X		
Communication (chap 3)	Communiquer - produire des messages	Activités et participation	X		
Communication (chap 3)	Conversation et utilisation des appareils et des techniques de communication	Activités et participation			X
Mobilité (chap 4)	Changer et maintenir la position du corps	Activités et participation	X		
Mobilité (chap 4)	Porter, déplacer et manipuler des objets	Activités et participation	X		

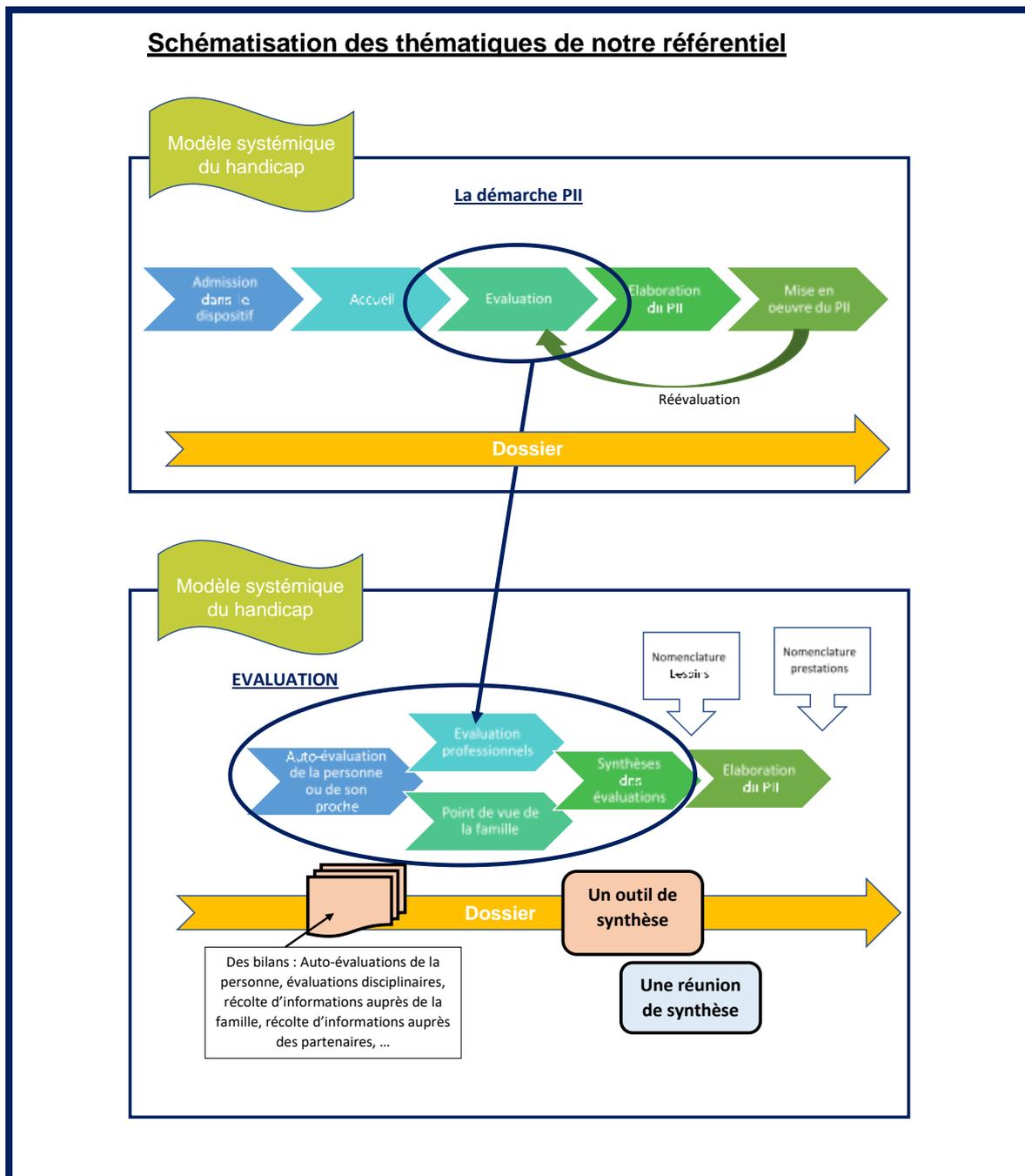
Mobilité (chap 4)	marcher et se déplacer	Activités et participation	X		
Mobilité (chap 4)	Se déplacer dans différents lieux	Activités et participation			X
Mobilité (chap 4)	se déplacer avec un moyen de transport	Activités et participation			X
Entretien personnel (chap 5)	se laver, aller aux toilettes, s'habiller, manger, prendre soin de sa santé,	Activités et participation			X
Vie domestique (chap 6)	Acquérir un endroit pour vivre, tâches ménagères, s'occuper des autres, ...	Activités et participation			X
Relations et interactions avec autrui (chap 7)	Interactions générales avec autrui	Activités et participation	X		
Relations et interactions avec autrui (chap 7)	Relations formelles et informelles	Activités et participation			X
Relations et interactions avec autrui (chap 7)	relations familiales	Activités et participation			X

Relations et interactions avec autrui (chap 7)	relations intimes	Activités et participation			X
Grands domaines de la vie (chap 8)	Education	Activités et participation			X
Grands domaines de la vie (chap 8)	travail et emploi	Activités et participation			X
Grands domaines de la vie (chap 8)	vie économique	Activités et participation			X
Vie communautaire, sociale et civique (chap 9)	vie communautaire	Activités et participation			X
Vie communautaire, sociale et civique (chap 9)	récréation et loisirs	Activités et participation			X
Vie communautaire, sociale et civique (chap 9)	religion et vie spirituelle	Activités et participation			X
Vie communautaire, sociale et civique (chap 9)	droits humains	Activités et participation			X
Vie communautaire, sociale et civique (chap 9)	vie politique et citoyenneté	Activités et participation			X

ANNEXE 2 : Création du référentiel

Notre référentiel s'est construit autour de 6 thèmes :

- L'approche systémique du handicap
- La démarche PII
- L'accueil
- L'évaluation
- La synthèse des évaluations
- L'élaboration du PII



SOMMAIRE DU REFERENTIEL

En violet les thématiques qui seront traitées plus spécifiquement dans le cadre de cette recherche.

APPROCHE SYSTEMIQUE DU HANDICAP ET LES CLASSIFICATIONS DU HANDICAP

INTEGRATION D'UNE DEMARCHE PII AU SEIN DU DISPOSITIF

A. ACCUEIL DANS LE DISPOSITIF	
1. <i>Organisation de l'accueil</i>	
2. <i>Informations pour la personne</i>	
3. <i>Consentement de la personne</i>	
B. EVALUATIONS – RECOLTE D'INFORMATIONS	
1. <i>Récolte d'informations auprès de la personne</i>	
2. <i>Récolte d'informations auprès des proches aidants</i>	
3. <i>Accompagnement par un pair aidant</i>	
4. <i>Récolte d'informations auprès des professionnels</i>	
C. SYNTHÈSE DES EVALUATIONS – EVALUATION PARTAGÉE	
1. <i>Outil de synthèse des évaluations</i>	
2. <i>Le coordinateur de parcours : acteur central de la synthèse des évaluations</i>	
D. CONCERTATION ET ELABORATION DU PII	
1. <i>Mise en commun des résultats des évaluations</i>	
2. <i>Cibles prioritaires et identification des besoins</i>	
3. <i>Formulation des objectifs opérationnels prioritaires</i>	
4. <i>Identification des moyens et traduction en prestations SERAFIN PH</i>	
5. <i>Réunion de synthèse interprofessionnelle : analyse des résultats des évaluations disciplinaires</i>	

Approche systémique du handicap et les classifications du handicap

Cette partie doit permettre d'apprécier le niveau d'intégration du changement de paradigme du handicap auprès des professionnels, tel que défini dans la loi du 11 février 2005 et dans l'article 1 de la CDPH (ONU) et également la connaissance de la classification du handicap (CIF) sous-jacente aux outils nationaux (GEVA et les nomenclatures SERAFIN PH). De plus, le GEVA est l'outil des MDPH mais la CNSA recommande à toutes les organisations et services du secteur du handicap d'utiliser un langage commun, c'est-à-dire CIF-compatible⁶⁴.

Les professionnels ont-ils intégré le changement de paradigme du handicap ?

Les professionnels ont-ils une connaissance des classifications du handicap ?

Les professionnels utilisent-ils les classifications du handicap dans leur pratique ?

Intégration d'une démarche PII au sein du dispositif

Cette partie doit permettre d'apprécier le niveau d'intégration de la méthodologie d'élaboration de PII au sein des dispositifs. Une démarche PII⁶⁵, c'est le processus global qui comprend non seulement les outils utilisés pour parvenir à un but, mais aussi la philosophie et les ressources mobilisables pour y parvenir. La loi du 2 janvier 2002 a instauré : le droit à un projet personnalisé pour chaque personne accueillie dans un ESMS, la loi du 11 février 2005 : le droit à compensation et donc le droit à une démarche d'évaluation des besoins de la personne. Et dernièrement l'article 89 de la LOI du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé qui a introduit le PAG comme démarche dans le cadre d'une réponse accompagnée pour tous. La démarche d'élaboration d'un PII s'inscrit dans une démarche globale d'évaluation des besoins en lien avec le projet de vie de la personne.

Les dispositifs ont-ils une **démarche formalisée et validée** qui explique la méthodologie d'élaboration d'un PII ?

L'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap s'intègre-t-elle dans la démarche globale de PII ?

⁶⁴ Plan d'action pour l'appropriation du GEVA 2010-2012, CNSA décembre 2010

⁶⁵ Rapport sur l'appropriation du GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées), janvier 2010 CNSA.

Mélanie KASSEGNE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - 2018-2019

Cette démarche **est-elle connue** de l'ensemble des professionnels du dispositif et des professionnels coopérant avec le dispositif (PCPE – DOP) ?

Cette démarche **est-elle ajustée** en fonction des publics accompagnés du dispositif ?

Les personnes en situations de handicap ou leur famille ont-elles **participé à la production** de cette méthodologie ?

A. Accueil dans le dispositif

L'étape de l'accueil est une étape importante et les conditions doivent être réfléchies dans une véritable procédure d'accueil (Loubat, 201). Pour que la personne soit au cœur du dispositif, elle doit être informée pour prendre des décisions éclairées. Dans la loi du 2 janvier 2002, il est inscrit que la personne puisse avoir « *l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires* »⁶⁶, « *une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition* »⁶⁷ et « *une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté* »⁶⁸. L'enjeu est d'informer la personne sur ses droits afin de lui permettre des choix libres et éclairés et donc de participer à son autodétermination. Pour Lachapelle et Boisvert, l'autodétermination sont les habiletés et aptitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus (Boisvert et al., 1999). L'autodétermination, c'est à dire la possibilité pour une personne de faire ses propres choix participe à développer son pouvoir d'agir, autrement dit son « l'empowerment ». Pour favoriser le pouvoir d'agir des personnes, ils doivent être impliqués et être acteurs dans la construction de leur projet de vie et de leur plan d'accompagnement.

Pour permettre des choix libres, la personne doit se sentir « libre » de choisir ce qui est bon pour elle ou non. C'est-à-dire qu'elle ne doit pas sentir une pression de la part des professionnels qui l'orienteraient vers des choix. Pour ce faire, elle doit bénéficier d'une information accessible et de qualité, lui permettant de faire des choix éclairés.

Cette information doit être accessible, c'est-à-dire, qu'elle doit être adaptée aux incapacités des personnes accompagnées pour favoriser ce choix (utilisation du FALC, interprète en langue des signes...). La personne doit être informée des droits relatifs aux droits des

⁶⁶ Art L 311.3 du CASF, alinéa 5

⁶⁷ Art L 311.3 du CASF, alinéa 6

⁶⁸ Art L 311.3 du CASF, alinéa 3

usagers de la loi du 2 janvier 2002, des droits liés à la loi du 11 février 2005 et de son droit de demander un plan d'accompagnement global, dès lors que la décision prise en CDAPH ne peut se concrétiser de manière satisfaisante (article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé). Dans l'article L. 311-5-1 du CASF issu de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement («loi ASV»), il est stipulé que la personne peut également désigner une personne de confiance sociale ou médico-sociale.

Les professionnels d'une même équipe peuvent échanger des informations relatives à une personne accompagnée par leur dispositif. Seulement pour un accompagnement global du parcours de vie, les professionnels doivent échanger des informations entre partenaires du dispositif ressource, dans ce cas le partage d'informations nécessaires à l'accompagnement d'une personne requiert son consentement préalable⁶⁹.

1. Organisation de l'accueil

Est-ce que les dispositifs ont une procédure pour conduire cette phase d'accueil ?

Qui réalise la première étape d'accueil dans le dispositif ?

Un coordinateur de parcours est-il identifié et présenté à la personne dès cette phase d'accueil ?

Sur quels critères le coordinateur de parcours est-il nommé ?

2. Informations pour la personne

Cette démarche d'élaboration d'un PII est-elle connue des personnes en situations de handicap et de leur famille ? Les différentes étapes qui vont conduire à l'élaboration du plan d'intervention leurs sont-elles expliquées ? (Accueil – évaluation – concertation – mise en œuvre du plan - réévaluation)

⁶⁹ Article L. 1110-4 du code de la santé publique et décret du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel. « [...] Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés, des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à la prévention ou à son suivi médico-social et social. Lorsque ces professionnels appartiennent à la même équipe de soins [...], ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe. Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, dans des conditions définies par décret pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment [...] »

Mélanie KASSEGNE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique &

L'accessibilité aux informations et aux « outils » sont-ils adaptés aux capacités de la personne afin de favoriser sa participation ? (Utilisation du FALC, interprète en langue des signes, outils informatiques ...) ?

La personne est-elle informée des missions /des finalités et des objectifs du dispositif ?

Est-ce qu'elle est informée des rôles et des responsabilités des professionnels qui vont l'accompagner dans les différentes étapes de ce processus ?

Est-ce qu'elle est informée qu'elle peut désigner une personne de confiance sociale ou médico-sociale ?

3. Consentement de la personne

Est-ce que la personne (ou ses proches) est invitée à exprimer clairement son consentement à participer activement au processus, après avoir été éclairée sur son déroulement et sur ses objectifs ?

Est-ce que son autorisation lui est demandée pour que les professionnels de services différents puissent échanger des informations relatives à sa situation ?

B. Evaluations – récolte d'informations

La loi du 11 février 2005, a fait du droit à compensation un des piliers de sa politique pour permettre la participation des personnes handicapées dans la société.

Cette évaluation est un véritable processus qui doit intégrer différentes dimensions, composantes, étapes et acteurs (Barreyre et al., 2014). L'évaluation doit être multidimensionnelle et doit considérer le point de vue et l'expérience de nombreux partenaires, « *chaque acteur, dans le cadre de ses missions, peut être amené à évaluer la situation et à intégrer ces évaluations dans le cadre de l'approche globale et écologique de la personne accompagnée* »⁷⁰. En fonction de leurs compétences et de leur champ d'intervention, les objectifs de l'évaluation « clinique » et de l'évaluation « partagée » ainsi que l'angle d'analyse seront différents, obligeant les acteurs à une coordination optimale des « trois expertises » réunies : celle de la personne, celle de sa famille ou de ses aidants et celle des différents acteurs. » (ANESM, 2018; 22).

Le premier temps consiste à appréhender le point de vue de la personne, sur sa situation et sur l'identification des situations de handicap vécues par la personne. Le point de vue des proches (famille et aidants naturels) est également à recueillir, ils peuvent apporter des

⁷⁰ CNSA, 2017, Troubles psychiques Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques, dossier technique, 160p.

informations pour éclairer le parcours et la vie quotidienne de la personne. Le savoir et le savoir-faire des proches représentent également une possibilité d'aide et de soutien dans l'accompagnement.

Ces différents recueils vont orienter les évaluations des professionnels, pour qu'ils puissent recueillir les informations nécessaires à la compréhension de la situation, en lien avec les domaines de participation identifiés par la personne comme prioritaire. Les modalités des évaluations disciplinaires sont propres à chaque métier, elles permettent de renseigner des informations concernant les caractéristiques intrinsèques de la personne, les différentes sphères de l'environnement et les domaines de participation.

Dans différentes recommandations de la CNSA, il est question de cette « triple expertise »⁷¹ : personne, proches, professionnels. Cette démarche suppose une co-reconnaissance de l'expertise de chacun. Une quatrième expertise se dessine dans les récentes réformes : celle des pairs. L'axe 3 d'une réponse accompagnée pour tous, a pour vocation à créer une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs. Dans un rapport de la CNSA de juillet 2018, il est inscrit que le rôle et la place des pairs est à intégrer et qu'il est souhaitable de « s'appuyer sur le savoir expérientiel des personnes concernées qui, de par leur expérience, « savent » et ressentent les besoins de leurs pairs. Cela représente un profond changement de paradigme pour les professionnels du soin » (CNSA, 2018).

Cette phase de recueil d'informations doit permettre à la personne, à son entourage et à l'équipe de professionnels de comprendre les variables influençant les restrictions de participation et donc de mettre en œuvre le plan personnalisé de compensation, le projet personnalisé ou le PAG.

1. Récolte d'informations auprès de la personne

Cette phase de recueil d'informations auprès de la personne et de son entourage permet de recueillir le point de vue de la personne sur son fonctionnement, sur ses domaines de participation et sur l'environnement dans lequel elle interagit. Ce recueil fait référence à la prise en compte du projet de vie de la personne, tel que défini dans la loi du 11 février 2005.

La participation active de la personne ou des proches est-elle encouragée dans cette phase de recueil d'informations ?

Qui recueille les informations auprès de la personne et de ses proches (coordinateur de parcours, autres professionnels) ?

⁷¹ Barreyre et Peintre, ont développé le concept de triple expertise.

a) Point de vue de la personne sur la qualité de sa participation sociale

La loi du 11 février 2005 et la CDPH ont fait de la participation, un enjeu majeur pour lequel chaque personne peut prétendre à une qualité de sa participation sociale.

Dans la recommandation « pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », il est stipulé à de nombreuses reprises : « *Recueillir les habitudes de vie⁷² de la personne et analyser avec elle sa participation sociale⁷³* ».

Nous retiendrons que le point de vue de la personne doit être central. Elle est la seule à pouvoir **déterminer et choisir les activités qui lui sont importantes**, car elles ont de la valeur.

Si une personne accorde de l'importance à une activité, dans ce cas il est pertinent d'évaluer son **degré de performance** et le **type d'aide** (aide technique, aménagement, aide humaine) nécessaire pour accomplir l'activité.

Aussi, il est important de **considérer l'ensemble des domaines de participation**. Les professionnels ne doivent pas éliminer des catégories de participation en estimant avec leur propre référentiel ou filtre, que des domaines ne concernent pas la personne. Aussi l'ensemble des domaines doit être exploré, même si le dispositif n'a pas les compétences pour y répondre. Dans le cadre d'une dynamique de parcours, ils pourront solliciter une autre équipe du dispositif ressource pour y répondre et ainsi permettre à la personne d'exercer son droit à la participation sociale comme l'ensemble des citoyens.

De plus, certains domaines de participation peuvent influencer d'autres domaines. Par exemple, la catégorie liée à l'utilisation de moyens de communication permet souvent d'accomplir d'autres activités ou rôles. Une mère peut souhaiter utiliser Skype pour pouvoir communiquer avec son fils qui est à l'étranger. Si on écarte ce domaine des techniques de communication, on peut aussi écarter son rôle de mère et sa possibilité d'entretenir ses relations familiales.

Le degré de performance de la réalisation d'une activité n'est pas forcément corrélé à la perception que l'individu peut avoir. S'intéresser à la **satisfaction** quant à la réalisation de ses activités permet à la personne de donner sa perception sur sa qualité de vie.

Dans les dimensions à prendre en compte dans la qualité de la participation sociale (Castelein, 2015) ⁷⁴, on peut retenir : le degré de réalisation, le degré d'importance de

⁷² « Il est entendu par habitude de vie, les activités courantes ou le rôle social valorisé par la personne ou encore le contexte socio culturel, selon ses caractéristiques. Les habitudes de vie assurent l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie d'une personne, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux ». C'est-à-dire en référence au concept des habitudes de vie du MDH-PPH.

⁷³ Fougeyrollas et col. ont développé un instrument de mesure pour recueillir de l'information sur le point de vue de la personne sur la réalisation d'un ensemble d'habitudes de vie dans son milieu. (La MHAVIE)

Mélanie KASSEGNE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique &

l'activité pour la personne dans son milieu de vie, les types d'aides nécessaires, le degré de satisfaction par rapport au mode de réalisation.

Au cours d'un entretien, la personne est-elle invitée à donner son point de vue sur ses restrictions de participation (ou avec l'aide d'un proche significatif qu'elle a choisi ou d'un intervenant au besoin si la personne ne peut pas répondre seule en raison de son jeune âge, ou de difficultés trop importantes) ?

Est-ce que les différents domaines de la participation sont explorés systématiquement ?

Les différents domaines sont :

- Soins personnels (se laver, s'habiller, manger, prendre soin de sa santé),
- Activités de vie domestique (utilisation des moyens de communication : téléphone, internet, TV..., de moyens de déplacements : voiture, transports, en extérieur..., la préparation de vos repas, vos courses, tâches ménagères, choix et aménagement de votre lieux d'habitation, ...)
- Relations (relations familiales, amicales, professionnels, ...),
- Études / scolarisation (participation à des activités scolaires, de formation, ...)
- Travail ou recherche d'un emploi (réalisation d'une activité professionnelle, recherche d'emploi,
- Loisirs (pratique d'activités sportives, culturelle, tourisme, lecture, ...)
- Vie associative (participation à des associations culturelles, des associations sportives, conseil d'école, ...)
- Pratique religieuse (participation à des activités de pratique religieuse)
- Droits civiques (respecter les droits des autres, faire respecter ses droits, respecter les lois et les règlements, voter, ...).

Pour chacun des domaines, la personne est-elle invitée à **identifier** les domaines de participation qui font parti de sa vie ?

- Est-ce une activité ou un rôle que la personne réalise même si elle rencontre des difficultés ?
- Est-ce une activité ou un rôle que la personne ne réalise pas en raison de grandes incapacités, d'obstacles trop importants ou d'un manque d'aide ?

⁷⁴ Dans un article, P. Castelein fait une revue des différentes dimensions de la qualité de la participation sociale en lien avec les différents outils de mesure.

- Est-ce une activité qui ne s'applique pas, c'est-à-dire qu'elle ne fait pas partie de la vie d'une personne (car elle ne correspond pas à son âge, par choix personnel) ?

La personne est-elle invitée à indiquer :

- **Le type d'aide** qu'il lui est nécessaire pour réaliser l'activité ? (Aides techniques, aides humaines, aménagements)
- **Son niveau de difficulté** (effort, inconfort, insécurité, ...) pour réaliser ses activités ou ses rôles ?
- **Son niveau de satisfaction** (c'est-à-dire son désir de changement) par rapport à la façon dont elle réalise habituellement ses activités et ses rôles ? Est-ce que les équipes ont un outil/procédure pour apprécier cette satisfaction ?

A l'issue de ce recueil d'informations sur la qualité de sa participation, la personne est-elle invitée à se prononcer sur les domaines de participation qui lui sont **prioritaires** (c'est-à-dire les domaines de participation ou elles souhaitent du changement) ?

Le dispositif a-t-il un outil pour recueillir le point de vue de la personne, selon les différentes modalités évoquées (les différents domaines, le type d'aide, le niveau de difficultés et le niveau de satisfaction) ? Si oui lequel ?

b) Point de vue de la personne sur la qualité de son environnement

La personne exerce des activités et des rôles dans son environnement, son point de vue sur **l'influence de cet environnement** sur la participation à ses activités et ou rôles et sur les **différents environnements** : l'entreprise, les associations de quartier, les commerces, les autres intervenants qui gravitent autour de la personne est primordial.

Lors d'un entretien, la personne est-elle invitée à donner **son point de vue sur son environnement** ?

La personne est-elle interrogée sur les différents aspects de son environnement (environnement social, attitudinal et physique) (CIF, OMS, 2001):

- Environnement attitudinal :
 - le soutien et l'attitude de l'entourage (famille, amis, voisins, collègues, camarades, instituteur...)

- le soutien et l'attitude de personnes inconnues (dans la rue, administration, les collègues ou camarades éloignées ...)
- Environnement Social :
 - L'aide et la disponibilité apportée par les services sociaux, médico-sociaux, sanitaires, de soins à domicile qui vous accompagnent
 - La suffisance de vos sources de revenus
 - La disponibilité des services et des commerces
 - La disponibilité des services de transport
 - Les services publics,
 - Les services municipaux
 - Les services de loisirs, de culture, de religion
 - Les règlements de l'école, des clubs de loisirs, du travail, des procédures administratives...
- Environnement physique :
 - Accessibilité physique de votre lieu d'habitation
 - Accessibilité physique des commerces, de l'école, du travail, des lieux de loisirs, de cultures, ...
 - Les difficultés pour utiliser certains objets (crayon, ordinateur, appareils électroménager, ...)
 - Les aides techniques : utilisation, disponibilité et entretien

La personne est-elle invitée à donner son point de vue concernant, l'influence (positive ou négative) que certaines personnes ou certaines choses peuvent avoir sur la réalisation de ses participations, ou de ses restrictions de ses participations ? C'est-à-dire est ce que les éléments de **l'environnement sont facilitateurs ou obstacles** à la réalisation des activités ou des rôles souhaitées par la personne) ?

Est-ce que les équipes ont un outil pour recueillir le point de vue de la personne sur la qualité de son environnement ? Si oui lequel ?

c) Point de vue de la personne sur son fonctionnement

Un temps d'auto-évaluation est-il proposé à la personne pour qu'elle apprécie son fonctionnement : capacités et incapacités (mémoire, mobilité, vue, audition, compréhension, sociabilité, ...) ?

Est-ce que les équipes ont un outil ?

2. Récolte d'informations auprès des proches aidants

Un entretien avec le proche aidant est-il proposé pour recueillir son point de vue ?

Le proche-aidant est-il invité à s'exprimer sur sa perception du fonctionnement de la personne (capacités et incapacités : mémoire, mobilité, vue, audition, compréhension, sociabilité, ...) ?

Le proche aidant est-il interrogé sur son implication dans l'aide qu'il apporte pour la réalisation des activités de la personne ?

Les besoins du proche-aidant sont-ils interrogés (besoin de répit, de soutien, de conseils, ...) ?

Le recueil des informations (auto-évaluation) réalisé auprès des proches par le coordinateur de parcours est-il inscrit dans le dossier commun de la personne ?

Les informations recueillies sont-elles organisées par thématiques (personne – participation-environnement) ?

3. Accompagnement par un pair aidant

Est-il proposé à la personne de rencontrer un pair-aidant pour poursuivre son cheminement ?

4. Récolte d'informations auprès des professionnels

a) Récolte d'informations auprès des autres services du territoire

Cette approche par les parcours, nécessite une coordination et une répartition des rôles entre les acteurs pour être dans une logique d'efficience. Un acteur est central dans cette répartition des rôles et dans la conduite de ce processus qui permet l'élaboration d'un plan d'accompagnement : le coordinateur.

« La démarche de coordination [...]. Elle a pour objectif d'améliorer la fluidité des échanges entre les divers acteurs concourant à cet accompagnement. La personne assurant la fonction de coordination ne remplace aucun autre intervenant ou aucune autre compétence mais assure le lien entre les acteurs et les différents projets personnalisés mis en œuvre au sein de chaque dispositif. Elle représente aussi l'interlocuteur principal pour la personne accompagnée » (ANESM, 2018).

La personne qui assure cette fonction de coordination, doit également s'assurer de mobiliser les évaluations antérieures et de coordonner les évaluations futures en les ajustant au projet de vie de la personne. *« Cette évaluation peut s'alimenter d'évaluations préalablement réalisées par d'autres acteurs. Il importe que les divers acteurs de l'accompagnement (antérieurs et futurs) prennent en compte cette évaluation de l'équipe pluridisciplinaire MDPH pour éviter les redondances. À partir des évaluations MDPH transmises, les ESSMS pourront effectuer ou mettre en place des évaluations complémentaires en sollicitant d'autres acteurs compétents. Ces évaluations seront par la suite transmises à la MDPH » (ANESM, 2018).*

Le coordinateur de parcours se met-il en relation avec les autres services du territoire pour recueillir des informations ?

Le coordinateur de parcours récupère-t-il l'évaluation réalisée par la MDPH ?

Les professionnels d'équipes différentes coopèrent-ils ensemble pour se répartir les évaluations, en fonction de leurs compétences pour éviter des redondances ?

Chaque professionnel qui participe au recueil d'informations est-il informé du rôle des autres professionnels (rôle : domaines qui lui sont confiés) ?

b) Evaluations disciplinaires

Etape au cours de laquelle les intervenants évaluent, selon des modalités qui leur sont propres : les caractéristiques de l'individu, de l'environnement et des domaines de participation (activités et rôles).

(1) Modalités de réalisation des évaluations disciplinaires

Le recueil d'informations relatif au point de vue de la personne et de son entourage est-il lu par les professionnels qui vont réaliser des évaluations disciplinaires ?

Les professionnels orientent-ils leurs évaluations disciplinaires en fonction des informations des auto-évaluations de la personne et de son entourage ? (Pas de package d'évaluation préétabli)

Quels sont les outils disciplinaires utilisés par les professionnels (outils standardisés, évaluations « maisons », observation, mises en situations, ...) ?

Les évaluations disciplinaires sont-elles réalisées en grande majorité dans les lieux de vie des personnes ?

(2) Echange d'informations avec la personne

Chaque professionnel explique-t-il le but de son évaluation à la personne ?

Chaque professionnel communique-t-il les résultats de son évaluation disciplinaire à la personne dans une version accessible ?

c) Contenu de l'ensemble des évaluations professionnelles

Les évaluations disciplinaires s'intéressent-elles autant aux caractéristiques individuelles de la personne (capacité de marche, mémoire, vision, audition, comportement,) qu'à l'évaluation de l'environnement (cadre bâti, attitude et soutien des proches, des voisins, des collègues, organisation et règles d'un service) ?

Question générale : Le contenu de la synthèse des évaluations disciplinaires permet-il de couvrir l'ensemble de ces informations ?

d) Santé

Les informations importantes relatives à la santé sont-elles recueillies dès le début de l'accompagnement et sont consignées dans le dossier ?

Les informations importantes relatives à la santé sont-elles communiquées aux différents professionnels dans le respect des règles de confidentialité ? Dans les informations importantes : les déficiences principales, les facteurs de risques, des éventuelles précautions à prendre en compte sont-elles recueillies ?

(1) Fonctionnement de la personne : Capacités /incapacités

On entend par capacités et incapacités : la possibilité pour un individu de réaliser une activité physique ou mentale.

Les composantes sont les suivantes :

Conscience, orientation temporo-spatiale, compréhension, attention, mémoires, maîtrise du comportement, Gestion des émotions, Acuité visuelle, qualité de la vision, Perception auditive, discrimination auditive, proprioception, sensibilité, Fonctions de la voix, de l'articulation, mobilité, marche, préhensions....

Les évaluations disciplinaires relèvent-elles **autant les capacités** ou les forces de la personne **que, ses incapacités** ou ses limites ? (Recueil des potentialités de la personne)

Le **référentiel des capacités et incapacités** à évaluer est-il **ajusté** à la situation de la personne ou est-il standardisé pour toutes les personnes accueillies ? (Question qui s'applique pour un dispositif qui accompagne des personnes avec des capacités et incapacités très différentes d'une situation individuelle à l'autre)

(2) L'environnement

L'équipe réalise-t 'elle ses évaluations disciplinaires **dans les différents environnements** que fréquentent la personne (lieu d'habitation, quartier, commerces de la personne, école, entreprise, lieux de loisirs) ?

Les professionnels évaluent-ils tout autant **l'environnement social et attitudinal** que **l'environnement physique** de la personne ?

Environnement social et attitudinal :

- Soutien et attitude de la famille
- Soutien et attitude du réseau amical
- Soutien et attitude du réseau de travail / école
- Soutien et attitude des professionnels qui accompagnent la personne
- L'attitude des personnes non familières (commerces, administration, dans la rue...)
- Les revenus financiers
- Les droits
- Les règlements des clubs, du travail, de l'école, des institutions que la personne fréquente...
- L'organisation des lieux que la personne fréquente, l'organisation du réseau de transport, ...

Environnement physique :

- Accessibilité technique des lieux fréquentés, de la rue, de la maison, de l'école, de l'entreprise, de la salle de sport, ...
- Les aides techniques que la personne utilise
- Les objets du quotidien
- L'environnement sonore ...
- ...

Les professionnels évaluent-ils tout autant **l'environnement personnel**, que **l'environnement de la communauté** de la personne ?

- Environnement personnel : sa famille immédiate, ses proches, son lieu de vie, son poste de travail ou d'étude. L'ensemble des lieux ou contextes qui peuvent s'adapter aux besoins spécifiques de la personne.
- Environnement de sa communauté : l'entreprise, le quartier, l'école, les associations, les administrations, les commerces, ... L'ensemble des lieux et des contextes où la personne réalise des activités ou des rôles mais qui sont réalisés pour l'ensemble des habitants.

(3) La participation des personnes dans les différents domaines

Les différents domaines de participation sont-ils considérés par l'équipe de professionnels ?

- Soins personnels (se laver, s'habiller, manger, prendre soin de sa santé),
- Activités de vie domestique (utilisation des moyens de communication : téléphone, internet, TV..., de moyens de déplacements : voiture, transports, en extérieur..., la préparation de vos repas, vos courses, tâches ménagères, choix et aménagement de votre lieu d'habitation, ...)
- Relations (relations familiales, amicales, professionnelles...),
- Études / scolarisation (participation à des activités scolaires, de formation...)
- Travail ou recherche d'un emploi (réalisation d'une activité professionnelle, recherche d'emploi,
- Loisirs (pratique d'activités sportives, culturelle, tourisme, lecture...)
- Vie associative (participation à des associations culturelles, des associations sportives, conseil d'école, ...)
- Pratique religieuse (participation à des activités de pratique religieuse)
- Droits civiques (respecter les droits des autres, faire respecter ses droits, respecter les lois et les règlements, voter, ...).

Lorsque les professionnels réalisent des évaluations pour mesurer le niveau de réalisation des domaines de participation, prennent-ils en compte les habitudes de vie de la personne (c'est-à-dire le mode opératoire habituel pour la personne, l'environnement de la personne et non un environnement normalisé) ?

C. Synthèse des évaluations – évaluation partagée

Cette étape d'évaluation partagée ou synthèse des évaluations, doit permettre la mise en commun des résultats des différentes évaluations : point de vue de la personne, de sa famille, d'un pair, des professionnels et doit permettre de déterminer les besoins de la personne au sens de SERAFIN PH de manière collective.

Pour réaliser ce partage d'information, la loi du 11 février 2005, proposait le GEVA comme guide de recueil des informations et comme base pour un langage partagé. La CNSA, propose que les différents dispositifs se dotent d'outils d'évaluation GEVA compatible.

La nomenclature SERAFIN ne permet pas d'évaluer mais elle permet la synthèse et la description des besoins.

Que ce soit dans la loi française ou dans la CDPH, la participation effective de la personne est recherchée. Cette participation doit se traduire dans les différentes étapes du processus. Cette étape de l'évaluation partagée ne doit pas être réalisée seulement entre professionnels. Si on reprend l'échelle de la participation de Sherry Arnstein (1969), on pourrait considérer que si la personne ne participe pas à cette étape, ce processus d'évaluation repose alors sur une coopération symbolique. C'est-à-dire, que les attentes de la personne au travers de son projet de vie seront consultées mais qu'il s'agit souvent d'un simple rituel. Les seuls juges de la faisabilité restent les professionnels.

Ce qui est visé c'est une véritable co-construction. La **participation réelle de la personne à cette étape « d'évaluation partagée »**, doit permettre à la personne, d'avoir une autorité réelle sur le plan de la décision et donc faire consensus sur la définition des besoins.

Généralement les professionnels ont un langage lié à leur discipline ou à leur service, mais également, des représentations liées au handicap qui peuvent être différentes. L'utilisation d'un modèle éco-systémique du handicap, permet aux membres d'une équipe, d'avoir une vision commune du « handicap », c'est-à-dire, une restriction de participation à la vie en société résultant de l'interaction entre des caractéristiques personnelles et des barrières environnementales en lien avec la définition législative du handicap. Certains corps professionnels, peuvent avoir une conception du handicap liée au « modèle médical » ou au « modèle réadaptatif » et d'autres au modèle « social ». L'utilisation de modèles systémiques permet de considérer les deux et favorise le travail d'équipe pour favoriser la qualité de la participation sociale. Les outils de recueil d'information et d'évaluation globale doivent être construits dans cette perspective. Le modèle commun doit également se traduire par un « langage commun », critère pertinent pour recueillir les informations. Les outils de recueil des évaluations disciplinaires auprès des partenaires du dispositif ressource, doivent définir les concepts utilisés dans le recueil. Par exemple, qu'est-ce que veut dire : « entreprendre des tâches multiples » ? Pour certains, la signification relèvera de l'acquisition d'un savoir-faire, alors qu'en réalité c'est la réalisation d'actions simples ou complexes coordonnées. Les définitions apportées permettent une vision commune. Un modèle commun, un langage commun, permet de décloisonner les disciplines, mais permet quand même à chacun d'apporter son expertise dans un tout commun et cohérent, guidé par l'amélioration de la qualité de la participation sociale de la personne. Pour favoriser ce travail commun, les équipes doivent traduire leurs évaluations disciplinaires dans un outil commun permettant la synthèse et assurer la reconstitution du « puzzle ». La recommandation, « *pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap* »,

indique que les outils communs «*doivent utiliser prioritairement des outils standardisés, codifiés selon les classifications Internationales* » du handicap » (ANESM, 2018).

Pour réaliser cette synthèse des évaluations, un outil de synthèse des évaluations est indispensable. Cet outil doit être coordonné par un acteur : le coordinateur de parcours.

1. Outil de synthèse des évaluations

a) Organisation générale du dossier

Le dispositif a-t-il un dossier pour chaque usager ?

Le dossier est-il accessible à toutes les personnes qui participent à l'évaluation des besoins de la personne ou à son accompagnement ?

Le service a-t-il un dossier papier ou un dossier informatisé ?

La personne accompagnée peut-elle avoir accès à son dossier ?

Quelle est la procédure pour qu'elle puisse avoir accès à son dossier ?

Ce dossier est-il commun à l'ensemble des services de l'institution ?

b) L'outil de synthèse des évaluations dans le dossier commun

Existe-t-il dans le dossier de la personne un outil de synthèse des évaluations ?

L'outil de synthèse des évaluations s'organise-t-il selon une conception systémique du handicap : PERSONNE – ENVIRONNEMENT – PARTICIPATION ?

Est-ce que les composantes en lien avec le domaine PERSONNE sont ajustées au public accueilli par le dispositif (déficiences, incapacités du public) ?

Cet ajustement du référentiel des fonctions et activités est indispensable, afin qu'il ne soit pas trop exhaustif et donc réaliste à remplir. Mais il doit tout de même permettre de balayer l'ensemble des composantes de la personne, mais de façon plus ou moins détaillée en fonction du public.

Est-il demandé individuellement à chaque professionnel, de traduire les résultats de son évaluation disciplinaire (généralement réalisée sur la base de modèle disciplinaire), vers des résultats s'appuyant sur un modèle systémique du handicap (modèle interdisciplinaire), pour permettre un langage commun dans l'outil de synthèse ? (Langage CIF compatible)

Cet outil de synthèse des évaluations permet-il de mettre en lumière :

- Les informations importantes permettant d'identifier les éléments responsables des restrictions de participation
- Les divergences de point de vue entre les acteurs ?

c) Mode de remplissage de cet outil de synthèse des évaluations

Cet outil de synthèse est-il complété par un travail préparatoire de la part de chacun des acteurs, ou lors d'une réunion de synthèse interprofessionnelle ?

Dans le cas d'une réunion de synthèse, est ce que celle-ci s'organise en reprenant de façon systématique les grands domaines : personne / environnement / domaines de participation de la personne ? (Autre possibilité : chaque professionnel restitue le compte rendu de ses évaluations à tour de rôle ?)

Lors de la réunion de synthèse les professionnels échangent-ils sur :

- Les éléments* susceptibles de générer une atteinte de l'intégrité organique, un traumatisme, une pathologie ou un impact négatif sur la santé de la personne. (*comportements dangereux, éléments de l'environnement : route dangereuse, gazinière... ou des risques biologiques)
- Cette analyse se fonde t'elle sur des éléments factuels, afin de respecter le droit à l'autodétermination des personnes ? (L'objectif serait d'écartier tout risque de mise en cause de la responsabilité des professionnelles et donc limiter le droit au risque et au choix des personnes) ?
- Lorsqu'ils ont identifié des facteurs de risque, identifient-ils des stratégies pour mettre en place une prévention ?

Les professionnels échangent-ils sur les différences constatées au niveau du recueil des capacités/incapacités, dans les cas où ils ont des avis divergents ? (ex : l'évaluation du comportement peut changer en fonction des activités proposées, des lieux, du temps, ...)

A partir des divergences constatées, prennent-ils un temps d'analyse pour identifier les variables responsables des divergences (attitudes et ou soutien des personnes, de la nature de l'activité, matin après midi, ...) ?

Les variables identifiées sont-elles consignées dans le dossier commun ?

Les variables seront-elles prises en compte dans les stratégies d'intervention ?

Les professionnels évaluent-ils, si les différents éléments de l'environnement sont facilitateurs ou obstacles à la réalisation des participations souhaitées par la personne (sans porter de jugement de valeur) ?

2. Le coordinateur de parcours : acteur central de la synthèse des évaluations

a) Chef d'orchestre de la synthèse des évaluations

Est-ce que le coordinateur de parcours coordonne la synthèse des évaluations ?

Est-ce que le coordinateur de parcours ajuste les composantes en lien avec le domaine PERSONNE ? (Notamment lorsque le dispositif n'a pas une approche catégorielle par type de déficiences et d'âge. Cet ajustement du référentiel des fonctions et activités est indispensable afin qu'il ne soit pas trop exhaustif, mais qu'il permette de mettre en lumière les capacités et incapacités significatives, en lien avec les déficiences de la personne).

Est-ce que le coordinateur de parcours ajuste les composantes en lien avec le domaine PARTICIPATION en fonction des habitudes de l'âge du public accueilli ?

Est-ce que le coordinateur de parcours inscrit les informations relatives au point de vue de la personne, de sa famille et du pair aidant, dans l'outil de synthèse des évaluations ?

Est-ce que le coordinateur de parcours partage son outil de synthèse des évaluations, pour que chaque acteur du dispositif ressource, alimente la synthèse dans l'outil commun ?

Est-ce que le coordinateur de parcours s'assure de la complétude de la synthèse et met en lumière les divergences entre les acteurs ?

Est-ce que le coordinateur de parcours analyse la synthèse des évaluations et met en lumière les informations importantes et les divergences de point de vue ?

b) Préparation de la personne à la phase d'élaboration de son PII

Un entretien entre la personne et le coordinateur de parcours (ou un autre professionnel) est-il prévu, entre la fin de la phase d'évaluation et la phase de concertation (définition du plan d'intervention) ?

Durant cet entretien, le coordinateur de parcours réexplique-t-il à la personne le déroulement et la durée de la réunion de concertation à laquelle la personne va participer ?

La personne choisit-elle les participants à la réunion de concertation lors d'un échange avec le coordinateur de parcours ? (Professionnels, proche, pair aidant).

D. Concertation et élaboration du PII

C'est la rencontre qui permet une analyse partagée des différentes évaluations, entre la personne, ses proches (le proche aidant, le pair aidant, la personne de confiance sociale) et l'équipe, afin de fixer les objectifs et les moyens du plan d'intervention.

Mélanie KASSENE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - 2018-2019

1. Mise en commun des résultats des évaluations

a) Méthodologie

La personne participe-t-elle à cette phase de concertation ?

L'animateur de la phase de concertation explique-t-il les différentes étapes de la rencontre (expression de la personne sur ses attentes, synthèse des évaluations, identification des besoins, formulation des objectifs, définition des besoins) ?

Le temps accordé pour chaque phase est-il explicitement donné ?

Les professionnels mettent-ils en place des moyens pour faciliter la participation active (climat de confiance, se positionne en tant que facilitateur pour que la personne et sa famille puissent donner leur avis et poser des questions) de la personne (et de son approche) lors de cette phase de concertation ?

L'animateur utilise-t-il des stratégies d'animation pour faciliter la participation de chacun ?

Les différentes personnes (personne, proche, professionnels, pair aidant) qui participent sont-elles satisfaites du déroulement et de leur participation à cette concertation ?

Le service a-t-il des outils pour mesurer cette satisfaction ?

b) Synthèse des évaluations

La personne est-elle invitée à présenter ses attentes et son auto-évaluation ? Est-ce que le coordinateur l'assiste au besoin ?

Les domaines de participation prioritaires, identifiés par la personne sont-ils explicitement nommés par l'animateur ?

La restitution des informations par les différents protagonistes lors de la synthèse, s'organise-t-elle par thématiques ?

- Eléments identitaires de la personne
- Domaines de participation prioritaires
- Caractéristiques personnelles (santé, capacités/incapacités)
- Influence de l'environnement sur les restrictions de participation

2. Cibles prioritaires et identification des besoins

Est ce qu'à la suite des domaines de participations prioritaires, formulées par la personne, et de la synthèse des évaluations, l'animateur, aidé par les différents participants (personne, proche, pair-aidant, personne de confiance sociale, professionnels) font ressortir les différents besoins de la personne ?

L'animateur fait-il valider cette synthèse des besoins à la personne ?

Cette synthèse des besoins est-elle traduite en besoins SERAFIN PH ?

3. Formulation des objectifs opérationnels prioritaires

Sur la base des besoins prioritaires identifiés, est ce que les différents participants font consensus sur les interventions prioritaires ?

Les objectifs sont-ils basés sur l'amélioration de la qualité de la participation de la personne dans les différents domaines souhaités par celle-ci ?

La formulation des objectifs d'intervention respecte-elle les règles de base (SMART) ?

4. Identification des moyens et traduction en prestations SERAFIN PH

Pour chacun des objectifs, l'animateur demande t'il à chaque professionnel de préciser ses modalités de contribution (thérapies, visites à domicile, fréquence, ...) ?

Est-ce qu'il est demandé à la personne de préciser si des actions seront réalisées par elles-mêmes ?

Est-ce qu'il est demandé au proche, son niveau de contribution dans l'atteinte des objectifs ?

Les interventions proposées visent-elles à la fois les caractéristiques personnelles de la personne (rééducation, éducation, thérapies, testing, observations, ...) et son environnement (aménagement du logement, recherche d'aide technique, soutien aux aidants, activation du réseau social, sensibilisation de l'entourage, recherche d'un emploi, régularisation de droits, ...) ?

Les interventions sont-elles traduites en prestations SERAFIN PH ?

5. Réunion de synthèse interprofessionnelle : analyse des résultats des évaluations disciplinaires

a) Modalités de la réunion de synthèse interprofessionnelle

Y-a-t'il une réunion de synthèse interprofessionnelle qui est organisée entre les professionnels, pour réaliser une mise en commun des informations récoltées (cette réunion de synthèse n'a pas pour vocation à réfléchir aux objectifs à proposer, mais elle doit servir à une mise en commun des résultats et à établir une vision commune de la situation de la part des professionnels) ?

Dans le cas d'une réunion de synthèse, est ce qu'elle s'organise en reprenant de façon systématique les grands domaines : personne / environnement / domaines de participation de la personne ? (Autre possibilité : chaque professionnel restitue le compte rendu de ses évaluations à tour de rôle ?)

Le fonctionnement actuel des dispositifs leur permet-il d'obtenir l'ensemble des évaluations disciplinaires requises avant la réunion de synthèse des résultats ?

b) Analyse des évaluations

Lors de la réunion de synthèse les professionnels échangent-ils sur :

- Les éléments* susceptibles de générer une atteinte de l'intégrité organique, un traumatisme, une pathologie ou un impact négatif sur la santé de la personne. (*comportements dangereux, éléments de l'environnement : route dangereuse, gazière... ou des risques biologiques)
- Cette analyse se fonde t'elle sur des éléments factuels afin de respecter le droit à l'autodétermination des personnes ? (L'objectif serait d'écartier tout risque de mise en cause de la responsabilité des professionnelles et donc limiter le droit au risque et au choix des personnes) ?
- Lorsqu'ils ont identifié des facteurs de risque, identifient-ils des stratégies pour mettre en place une prévention ?

Les professionnels échangent-ils sur les différences constatées au niveau du recueil des capacités/incapacités, dans les cas où ils ont des avis divergents ? (ex : l'évaluation du comportement peut changer en fonction des activités proposées, des lieux, du temps, ...)

A partir des divergences constatées, prennent-ils un temps d'analyse pour identifier les variables responsables des divergences (attitudes et ou soutien des personnes, de la nature de l'activité, matin après midi, ...) ?

Les variables identifiées sont-elles consignées dans le dossier commun ?

Les variables seront-elles prises en compte dans les stratégies d'intervention ?

Les professionnels évaluent-ils, si les différents éléments de l'environnement sont facilitateurs ou obstacles à la réalisation des participations souhaitées par la personne (sans porter de jugement de valeur) ?

Cette synthèse des évaluations réalisées par les professionnels, permet-elle d'apporter un éclairage sur les raisons, pour lesquelles la personne ne réalise pas ses participations comme elle le souhaiterait ? (C'est-à-dire qu'ils identifient les éléments liés aux caractéristiques de la personne ou de son environnement).

ANNEXE 3 : Grille d'entretien pour les personnes ou leur proche

Grille d'entretien pour les personnes ou les proches

Personne répondant au questionnaire :

Personne elle-même

Proche :

Lieu et durée de l'entretien :

I. Eléments d'identification sur la personne en situations de handicap

Année de naissance :

Sexe :

Etat matrimonial :

Nombre d'enfants :

Suivi par :

- DOP
- PCPE
- SAMSAH

Date du dernier plan d'intervention :

Actuellement :

- Non scolarisé Scolarisé en emploi à temps plein en emploi avec réduction d'activité sans activité mais pas à la retraite en retraite
- autre, précisez :

Hébergement :

1. Domicile personnel avec son conjoint 2. Domicile parental 3. Domicile partagé – colocation 4. Famille d'accueil 5. Internat médico-social pour enfant (IME/ITEP/ IEM / IEAP / IES) 6. Internat médico-social pour adulte (Foyer hébergement, foyer de vie, MAS, FAM) 7. Services de psychiatrie 8. Autre, précisez :

Accompagnements

1. SESSAD 2. IME 3. IEM 4. EEAP 5. IES 6. ITEP 7. École ordinaire 8. ULIS
9. SAVS / SAMSAH 10. ESAT 11. MAS/FAM 12. Foyer de vie 13. accueil de jour adulte
14. Services de psychiatrie, CATTP 15. SSIAD/ Infirmiers libéraux 16. Kinésithérapeute 17. Auxiliaires de vie
18. Autre, précisez :

Caractérisation de la situation actuelle

- personne à domicile « sans solution » pour lesquelles un besoin d'accompagnement médico-social a été demandé sans être satisfait (Domicile par défaut, en attente d'une place dans un établissement médico-social)
- personne pour laquelle la situation à domicile correspond aux attentes (Domicile choisi)
- personne avec un accompagnement partiel en médico-social ou sanitaire et nécessitant un relais des aidants à domicile.

Éléments de parcours :

II. Entretien

Comment cela s'est déroulé dans votre situation ?

A. Accueil et informations

Lors de l'accueil dans le service, comment cela s'est déroulé ?

- Information des missions, des finalités et des objectifs du service : (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de séjour, charte des libertés)
- information de la procédure de réalisation des PII avant votre admission ? (Information sur le site web de l'établissement, document papier, ...)
- procédure PII à votre admission ?
- les différentes étapes du PII ? (Accueil – évaluation – concertation – mise en œuvre du plan – réévaluation)
- choix d'une personne de confiance* de votre entourage qui a été l'interlocuteur privilégié vis-à-vis de l'équipe ? (* la personne de confiance peut vous accompagner dans vos démarches et vous aider dans vos prises de décisions, elle est consultée si vous ne pouvez plus vous exprimer afin de rendre compte de votre volonté).
- Choix d'un coordinateur de parcours ou référent ?

Est-ce que vous avez eu accès à votre dossier ? et comment cela s'est déroulé ?

- informée de ses droits par rapport à l'accès à son dossier ?
- accès à l'ensemble des informations la concernant ?
- possibilité de modifier, d'ajouter, supprimer certaines informations de son dossier

B. Evaluations

1. Votre point de vue et celui de votre entourage

Avez-vous été questionné sur l'ensemble de ces domaines d'activités :

- Soins personnels (se laver, s'habiller, manger, prendre soin de sa santé),
- Activités de vie domestique (utilisation des moyens de communication : téléphone, internet, TV..., de moyens de déplacements : voiture, transports, en extérieur..., la préparation de vos repas, vos courses, tâches ménagères, choix et aménagement de votre lieux d'habitation, ...)
- Relations (relations familiales, amicales, professionnels, ...),
- Études / scolarisation (participation à des activités scolaires, de formation, ...)
- Travail ou recherche d'un emploi (réalisation d'une activité professionnelle, recherche d'emploi,
- Loisirs (pratique d'activités sportives, culturelle, tourisme, lecture, ...)
- Vie associative (participation à des associations culturelles, des associations sportives, conseil d'école, ...)
- Pratique religieuse (participation à des activités de pratique religieuse)

- Droits civiques (respecter les droits des autres, faire respecter ses droits, respecter les lois et les règlements, voter, ...).

Par quel professionnel et avec quel moyen ?

Pour chacun des domaines de participation, avez-vous été questionné sur :

- Vous a-t-on demandé si c'est un domaine d'activité que vous réalisez ? : réalisé (même si vous rencontrez des difficultés), non réalisé (en raison de grandes incapacités, d'obstacles trop importants ou d'un manque d'aide, ne s'applique pas à ma situation (car elle ne correspond pas à son âge, par choix personnel)
- Votre point de vue concernant le type d'aide qui vous est nécessaire ? (Aides techniques, aides humaines, aménagements)
- Votre point de vue concernant votre niveau de difficulté (effort, inconfort, insécurité, ...) pour réaliser ce domaine de participation ?
- Votre point de vue concernant votre niveau de satisfaction (c'est-à-dire son désir de changement) par rapport à la façon dont elle réalise habituellement l'activité ?

A l'issu de ce recueil d'informations sur la qualité de votre participation, avez-vous été invité à déterminer les domaines de participation qui vous étaient **prioritaires** (c'est-à-dire les domaines de participation qui sont importants pour vous et pour lesquels vous souhaitiez du changement) ?

Avez-vous pu donner votre point de vue sur l'influence (positive ou négative) que certaines personnes ou certaines choses peuvent avoir, pour faciliter ou non la réalisation de vos participations ?

- Ex : Environnement attitudinal :
 - o le soutien et l'attitude de l'entourage (famille, amis, voisins, collègues, camarades, instituteur...)
 - o le soutien et l'attitude de personnes inconnues (dans la rue, administration, les collègues ou camarades éloignées ...)
- Environnement Social :
 - o L'aide et la disponibilité apportée par les services sociaux, médico-sociaux, sanitaires, de soins à domicile qui vous accompagnent
 - o La suffisance de vos sources de revenus
 - o La disponibilité des services et des commerces
 - o La disponibilité des services de transport
 - o Les services publics,
 - o Les services municipaux
 - o Les services de loisirs, de culture, de religion
 - o Les règlements de l'école, des clubs de loisirs, du travail, des procédures administratives...
- Environnement physique :
 - o Accessibilité physique de votre lieu d'habitation
 - o Accessibilité physique des commerces, de l'école, du travail, des lieux de loisirs, de cultures, ...
 - o Les difficultés pour utiliser certains objets (crayon, ordinateur, appareils électroménager, ...)
 - o Les aides techniques : utilisation, disponibilité et entretien

Est-ce que l'on vous a demandé d'estimer vos forces et faiblesses (mémoire, mobilité, vue, audition, compréhension, sociabilité, ...) ?

Par quel professionnel et quel moyen (questionnaires ?)

2. Evaluations professionnelles

Est-ce que chaque professionnel vous expliquait le but de son évaluation ?

A l'issue de l'évaluation, chaque professionnel vous a-t-il expliqué les résultats de ses évaluations ? Les différentes évaluations se sont-elles déroulées en majorité dans vos lieux de vie ?

C. Réunion avec les professionnels

Est-ce que vous avez été convié à participer à une réunion avec les professionnels permettant de faire une synthèse des évaluations et de votre projet ?

Comment cela s'est déroulé ?

- Avant cette réunion de concertation vous a-t-on expliqué le déroulement et la durée de cette réunion ?
- Avez-vous pu participer au choix des participants à la réunion de concertation qui vous concerne (proche, par aidant, professionnels, ...) ?
- des moyens pour faciliter votre participation active (climat de confiance, se positionne en tant que facilitateur pour que la personne et sa famille puissent donner leur avis et poser des questions) de la personne (et de son approche) lors de cette phase de concertation ?
- La synthèse des évaluations réalisée par les professionnels était-elle compréhensible ?
- Cette synthèse vous a-t-elle permis de comprendre vos difficultés quotidiennes ?
- bien compris vos besoins ?
- interrogé sur votre satisfaction par rapport à votre participation à cette réunion de concertation ?

Si absence de réunion de concertation, est ce que l'on vous a demandé si vous étiez satisfait des propositions formulées par l'équipe ? (est-ce qu'il y avait bcp de décalage avec vos besoins ?)

Sensation générale :

Avez-vous la sensation d'avoir été un partenaire à part entière dans les différentes étapes (évaluations – élaboration du plan d'intervention) ?

Avez-vous la sensation d'avoir une place centrale dans l'élaboration de votre plan d'intervention ?

Remarques :

ANNEXE 5 : Situation des personnes rencontrées

Situation de la personne concernée	Personne répondant	Attitude de la personne ou de son proche dans son niveau de participation	Caractéristiques de l'entretien
<p>Anne est une fille de 9 ans qui présente un tableau de « dys ». Elle a bénéficié du DOP dans le cadre d'une rupture dans son parcours scolaire. Les parents ont décidé d'une scolarisation à temps partiel car les adaptations scolaires n'étaient pas mises en place, ni l'intervention d'un SESSAD. Les SESSAD ont expliqué que leurs agréments ne correspondaient pas aux troubles de leur fille. Elle est aujourd'hui accompagnée par de nombreux professionnels libéraux. Dans le cadre d'un PAG, Anne a pu bénéficier d'une admission dans deux SESSAD, un spécialisé dans la déficience visuelle et l'autre dans les troubles du langage.</p> <p>C'est la maman qui a organisé l'évaluation des besoins de sa fille en mobilisant de nombreux libéraux. Elle dira : « <i>ils ne doivent pas être d'accord sur l'évaluation des besoins de ma fille et de ses capacités, car l'école fait l'inverse des préconisations, heureusement que je suis là et que je me bats et que je rassemble les différentes informations</i> ».</p>	<p>La maman</p> <p>La maman de Anne a exercé dans le champ du travail social. Elle connaît bien les droits des usagers et souhaite qu'ils soient mis en œuvre pour sa fille. Elle a une bonne connaissance des réseaux et de la pathologie de sa fille. Elle connaît le langage des professionnels et c'est elle qui coordonne les professionnels actuellement. C'est la maman qui a participé en grande partie à l'évaluation des besoins de sa fille et elle a la capacité d'argumenter ses décisions.</p>	<p>« combative »</p>	<p>Lieu : domicile de la famille Durée : 1h47</p>
<p>Monsieur A. est âgé de 50 ans, il vit seul à domicile dans un appartement en location. Il a arrêté d'exercer sa profession lorsqu'il a eu son problème de santé il y a 2 ans. Il y a un an il a bénéficié d'un GOS à l'issue duquel un PAG a été rédigé en raison d'une rupture de parcours et de la non-disponibilité de place en foyer de vie. Dans le PAG, il y a eu des prestations de la part de professionnels libéraux financé par le PCPE. La sœur de Monsieur a interpellé les différents services du territoire pour demander de l'aide, c'est</p>	<p>Le monsieur et sa sœur</p> <p>La sœur de Monsieur est également sa tutrice. Elle est en activité professionnelle, et elle explique « <i>ça été un parcours du combattant, j'ai frappé à toutes les</i></p>	<p>« dominée »</p>	<p>Lieu : domicile de Monsieur Durée : 1h15</p>

<p>ainsi que Monsieur a pu bénéficier d'un GOS. Lorsque lors de l'entretien, nous avons demandé à Monsieur si ce choix de vivre à domicile était le sien où qu'il était en attente d'une place dans un foyer, Monsieur a montré de l'énerverment et de l'agacement « <i>je n'irai pas dans un foyer ou dans un truc de ce genre, je ne veux pas en entendre parler</i> ». Nous avons réexpliqué à Monsieur que nous posions cette question pour connaître son choix de vie, et que nous n'étions aucunement là pour remettre en cause son choix. Sa sœur a expliqué qu'à plusieurs reprises il a été proposé à Monsieur de s'inscrire dans un foyer mais qu'il refuse. Sa sœur explique que c'est la raison pour laquelle elle a été frappée à de nombreuses portes pour que des professionnels l'aide dans la mise en œuvre de ce projet de vie à domicile.</p> <p>C'est essentiellement sa sœur qui a pu répondre aux questions, car en raison des troubles de la mémoire de Monsieur, celui-ci n'était pas en capacité de donner son point de vue sur les différentes étapes nécessaires à la démarche d'un PII. Il a pu intervenir sur certaines questions.</p>	<p><i>portes</i> ». Aujourd'hui je suis contente que des choses se soient mises en place. Sa sœur a indiqué : « <i>je n'ai pas beaucoup de recul et il est difficile pour moi de donner un avis car on n'avait rien avant</i> ».</p>		
<p>Alfred est un jeune de 13 ans qui a eu un parcours sanitaire et médico-social qui s'est souvent soldé par « des échecs » comme dirait son papa. Il y a eu un retard dans le diagnostic de sa maladie. Il n'est plus scolarisé car « il a été viré, oui viré de l'IME » insistera le papa. Aujourd'hui Alfred est à la maison avec une éducatrice à temps plein le temps de reconstruire un nouveau projet.</p>	<p>Le papa Le papa explique qu'aujourd'hui, il n'a plus confiance spontanément dans les professionnels, il est méfiant.</p>	<p>« dominée »</p>	<p>Lieu : sur le lieu de travail du papa Durée : 1h</p>
<p>Fabien est un garçon de 9 ans qui vit à domicile avec ses parents et son frère. Il est scolarisé en CE1 en milieu ordinaire. La famille et Fabien sont en attente d'une place en ULIS et d'une place dans un SESSAD. Fabien a été accompagné par un PCPE pendant 1 an. La maman expliquera que lors d'une ESS programmée en urgence en milieu d'année de CP, on leur a indiqué que le niveau et le comportement de leur fils n'était plus adapté et qu'il fallait faire une demande d'IME. C'est la maman qui a sollicité le PCPE sur conseil de son médecin généraliste, car « <i>le dialogue entre nous et l'école a été rompu</i> ». La famille n'a pas compris ce changement d'orientation et était persuadé que tout n'avait pas été exploré pour favoriser son inclusion scolaire. La maman indiquera : « j'ai passé des nuits à chercher sur internet des solutions ». La maman expliquera que le PCPE a permis de « <i>régler l'urgence de l'école et de faire médiateur entre eux et nous</i> ».</p> <p>Le PCPE a vraiment apaisé le dialogue entre nous et l'école. La maman explique bien deux phases dans l'intervention du PCPE : « régler l'urgence de l'école puis ensuite faire réellement connaissance avec Fabien pour proposer un vrai projet ».</p> <p>Fabien a été diagnostiqué autiste à l'âge de 3 ans et demi.</p>	<p>La maman La maman de Fabien est une maman qui a des ressources et qui a pu trouver du soutien auprès d'association pour faire « <i>valoir les droits de mon fils</i> ». Elle connaît les outils utilisés par l'enseignant référent.</p>	<p>« combative »</p>	<p>Lieu : domicile de la famille Durée : 1h30</p>

<p>Monsieur B. est âgée de 44 ans, il vit à domicile avec sa mère de 71 ans. Monsieur a été en centre pour enfant jusqu'à l'âge de 20 ans, ensuite il est revenu vivre chez ses parents. Monsieur présente une déficience intellectuelle. Il vit aujourd'hui avec sa mère de 71 ans.</p> <p>Monsieur va une fois par mois dans un accueil de jour et bénéficie de l'accompagnement d'une éducatrice à domicile.</p> <p>Madame expliquera qu'on lui a proposé l'accueil de son fils et un accompagnement par une éducatrice, « pour me soulager ».</p>	<p>La personne et sa mère</p> <p>La mère du Monsieur a 71 ans. Elle s'occupe seul de son fils depuis 24 ans. Elle n'avait jamais sollicité de l'aide de la part de tiers. Aujourd'hui elle explique : "ca fait lourd pour m'en occupé 24h/24h". Madame n'a pas eu connaissance fine des différentes prestations, services liés au handicap. Madame indique : « tout ce qu'ils font ça doit être bien ». Madame est plutôt actrice dans le quotidien de son fils mais passive en ce qui concerne l'ouverture et la sollicitation de nouveaux droits. Elle fait entièrement confiance aux professionnels et n'a pas conscience que les professionnels évaluent les besoins de son fils ou les siens.</p>	<p>« exclue »</p>	<p>Lieu : domicile de la famille Durée : 55 minutes</p> <p>C'est essentiellement la mère du monsieur qui a répondu car Monsieur communique très peu.</p>
<p>Monsieur a 29 ans, il vit dans un habitat inclusif. Il a été accompagné par un PCPE. Monsieur a eu des difficultés à me préciser son parcours et son projet actuel. Lorsque nous avons expliqué le thème de l'entretien, Monsieur a indiqué « <i>je ne comprends pas, et je ne sais pas moi. Il faut demander à mon éducatrice</i> ».</p>	<p>Monsieur a répondu seul à l'entretien, mais il a écourté l'entretien.</p>	<p>« exclue »</p>	<p>Lieu : domicile du Monsieur Durée : 43 minutes Peu productif,</p>
<p>Monsieur a 47 ans, il vit seul à domicile, il est accompagné depuis 7 ans par un SAMSAH et bénéficie du passage d'une IDE matin et soir, ainsi que d'une auxiliaire de vie. Il souhaite actuellement changer de domicile et il indique qu'il a besoin d'aide pour « m'aider à organiser mes rendez-vous médicaux ». Monsieur est invité lors de l'élaboration de son SAMSAH et il est attaché aux actions qui vont se mettre en place.</p>	<p>Personne elle même</p>	<p>« exclue »</p>	<p>Lieu : domicile du Monsieur Durée : Monsieur a indiqué à plusieurs reprises que sa mémoire lui faisait défaut et qu'il était difficile pour lui de répondre à ce</p>

<p>Monsieur U. a 27 ans il est célibataire. Il est bénévole dans une association en lien avec sa maladie. Il est locataire d'une maison en campagne, « <i>c'est mon choix de vivre ici en campagne</i> ». Il est accompagné par un SAMSAH depuis 7 ans. Il bénéficie également de l'accompagnement par une infirmière 2 fois par jour, de l'intervention d'auxiliaire de vie 2 fois par jour sauf le dimanche et d'une prise en soin par un kinésithérapeute deux fois par semaine. Monsieur U. a antérieurement été accompagné par un IME jusqu'à l'âge de ses 18 ans. Ensuite il a pu bénéficier d'un accompagnement dans des appartements trempins qu'il décrira comme : « <i>une très mauvaise expérience car ne correspondait pas à mon projet et mes parents m'ont repris à domicile</i> ». Ensuite Monsieur U. accompagné par le SAMSAH, a pu prendre un appartement indépendant. Monsieur a une pathologie neurologique innée et non évolutive. Il se déplace en fauteuil roulant manuel en intérieur et en électrique en extérieur.</p>	<p>Personne elle-même Monsieur s'est montré intéressé par les questions mais indique-« je ne pensais pas tout cela, peut être que j'aurai du demander à ma mère de venir, elle sait peut être mieux comment cela se passe ».</p>	<p>«dominée »</p>	<p>type de questions. Lieu : domicile du monsieur Durée : 1h12</p>
<p>Monsieur I. est un homme de 33 ans, il est célibataire. Il est accompagné par un SAMSAH depuis 7 ans. Il vit seul dans une maison en location. Cette situation de vie à domicile correspond pleinement à ses attentes. Actuellement il est sans emploi, il réalise des stages dans des entreprises adaptées afin de définir un projet professionnel. Monsieur a été victime d'un traumatisme crânien à l'âge de 25 ans. Il était alors salarié en CDI dans une entreprise de maintenance dans une autre région de France. Il a eu un parcours hospitalier : réanimation, neurologie, rééducation, UEROS. Lors de sa sortie de rééducation, il est allé vivre dans le même département breton que ses parents et était suivi par un SAMSAH différent de celui qui l'accompagne actuellement. Monsieur a donc été accompagné par 3 dispositifs médico-sociaux (2 SAMSAH et un UEROS) il a donc une expérience, ce qui lui a permis d'avoir des points de comparaison et une analyse assez fine durant l'entretien. L'entretien a duré 58 minutes. Monsieur a présenté des difficultés d'attention sur la fin de l'entretien. Certaines thématiques de la fin de l'entretien n'ont pas pu être abordées dans leurs totalités, en raison de la baisse de l'attention qui a généré des difficultés de compréhension des questions. Il aurait fallu proposer à Monsieur de réaliser l'entretien en deux fois, seulement pour des questions techniques il n'a pas été possible que l'entretien se déroule sur deux jours car l'éloignement géographique et le démarrage d'un nouveau stage ne nous a pas permis de nous revoir.</p>	<p>Personne elle-même</p>	<p>« Dominée »</p>	<p>Lieu : locaux du SAMSAH. Durée de l'entretien : 58 minutes. L'entretien a été interrompu car Monsieur a présenté des signes de fatigue. Certaines thématiques de la fin de l'entretien n'ont pas pu être abordées dans leurs totalités.</p>

ANNEXE 6 : Grille d'entretien pour les professionnels

Grille d'entretien pour les professionnels

Cette recherche s'intéresse au processus d'évaluation mise en œuvre par les services, pour identifier les besoins des personnes en situations de handicap, afin de réaliser un plan d'intervention individualisé (* = projet personnalisé, projet d'accompagnement, plan d'accompagnement, ... Plan qui détermine et fixe les objectifs prioritaires et les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins de la personne)

Cette recherche s'inscrit dans les différentes réformes (Une Réponse Accompagnée Pour Tous, SERAFIN PH).

Elle vise à identifier et comprendre les pratiques qui sont mises en œuvre par les professionnels, pour relever ce défi de la transformation de l'offre et de l'individualisation des parcours de vie, en proposant des réponses modulaires et inclusives. La recherche s'intéresse également au point de vue des usagers / bénéficiaires de ces services ou dispositifs.

La recherche s'axe sur la phase relative à la définition des besoins de la personne. C'est-à-dire du moment où le service est saisi par un bénéficiaire jusqu'à la phase de définition de ses besoins.

Cette recherche s'intéresse aux pratiques mises en œuvre lors des GOS, dans les PCPE et les SAMSAH de la région Bretonne.

Fonction des Personnes répondant au questionnaire :

Caractéristiques du service :

Date d'ouverture du service :

Type de service :

- GOS
- PCPE
- SAMSAH

Département : 22 29 35 56

Nombre de personnes accompagnées / an :

Composition de l'équipe en charge de l'évaluation des besoins des situations individuelles :

- Profil et fonction des professionnels :
 - du service
 - d'un autre service ou libéral

Public accueilli

- Type de déficiences :
- Enfant adultes

Missions du service :

Dans votre service, comment ce nomme le plan d'intervention individualisé :

A quelle fréquence est-il réactualisé ? :

Approche systémique du handicap

Au sein de votre service/institution utilisez-vous un modèle systémique du handicap comme modèle interdisciplinaire et comme langage commun pour la gestion des plans d'intervention ? (CIF, MDH-PPH)

Si oui, comment l'utilisez-vous ?

Explications :

Ces modèles :

- sont en adéquation avec la législation française et avec la CDPH
- permettent une meilleure compréhension des restrictions de participation vécue par les personnes.
- prennent en compte des différents facteurs : environnement et caractéristiques personnels
- ont une utilité pédagogique
- permettent un langage commun entre les professionnels.

Si oui, Est-ce que le modèle conceptuel est connu* de l'ensemble des membres de l'équipe ? (Connu* : connaissance de l'intérêt d'utiliser un modèle interdisciplinaire et écosystémique, maîtrise des concepts, maîtrise de la nomenclature).

Intégration institutionnelle

Cette partie doit permettre d'apprécier le niveau d'intégration au sein du dispositif et de l'établissement, de la méthodologie d'élaboration d'un plan d'intervention et plus particulièrement de la phase d'évaluation des besoins

Au sein de votre institution, avez-vous une procédure qui explique les différentes étapes nécessaires à la gestion du plan d'intervention ?

**Plan d'intervention : Plan qui détermine et fixe les objectifs prioritaires et les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins de la personne*

- Les dispositifs ont-ils une **démarche formalisée et validée** qui explique la méthodologie d'élaboration d'un PII ?
- L'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap s'intègre-t-elle dans la démarche globale de PII ?
- Cette démarche **est-elle connue** de l'ensemble des professionnels du dispositif et des professionnels coopérant avec le dispositif (PCPE – DOP) ?
- Cette démarche **est-elle ajustée** en fonction des publics accompagnés du dispositif ?
- Les personnes en situations de handicap ou leur famille ont-elles **participé à la production** de cette méthodologie ?

Comment procédez-vous pour organiser les informations que vous recueillez sur la situation individuelle d'une personne ? Quels outils ? Quelle méthode ?

- Un dossier commun est-il utilisé pour collecter les informations ?
- Ce dossier est-il totalement en version informatisée ? (Vous n'avez pas de fiches de liaisons ou de suivi en version papier)
- Le dossier commun utile à la synthèse des évaluations est-il construit à partir d'un modèle systémique du handicap (CIF – MDH-PPH) ?

- Comment le dossier est-il organisé ? quelles sont les grandes rubriques ?
- Le dossier est-il structuré par grands domaines ? (il y a d'autres solutions : par disciplines – par chronologie) ?

Explications :

Par grands domaines :

- Informations relatives à la personne et à son fonctionnement : identité, ses valeurs, son parcours, informations relatives à la santé, à ses capacités/incapacités.
- Informations relatives à son environnement
- Informations relatives à ses domaines de participation : activités de vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation), activités de vie domestiques (logement, déplacements, communications, ..) , ses rôles (loisirs, responsabilités, vie culturelle, religieuse, travail, éducation, vie associative, droits ...) ?

Par disciplines : éducatif, psychologie, ergothérapie, kinésithérapie, ...

- Ce dossier est-il accessible à l'ensemble des professionnels qui vont procéder à l'évaluation et à l'accompagnement de la personne ? (Professionnels du service, de l'institution, professionnels hors institution (prestations d'évaluations ou d'accompagnement...)) ?
- Est-ce que la personne (et/ou ses proches) a accès à l'ensemble des informations la concernant ? A-t-elle la possibilité de modifier, d'ajouter, supprimer certaines informations de son dossier ?
- Est-ce que la personne (et/ou ses proches) est informée de ses droits par rapport à l'accès à son dossier ?
- Ce dossier est-il commun à l'ensemble des services de l'institution ?

Accueil et informations dans le dispositif

Comment se déroule la phase d'accueil et d'admission dans votre service ? (Quand, avec qui ? où ? des outils ?)

- Est-ce que la personne (et/ou ses proches) se voit désigné un professionnel qui sera son interlocuteur privilégié (professionnel coordinateur de parcours, de projet ou référent) lors de l'élaboration du Plan d'intervention individualisé ?
- Est-ce que la personne a la possibilité de choisir ce professionnel référent ?

Evaluations – récolte d'informations

Cette phase de recueil d'informations doit permettre à la personne, à son entourage et à l'équipe de professionnels, de comprendre les variables influençant les restrictions de participation.

Est-ce que vous avez une phase de Récolte d'informations auprès de la personne et/ou de sa personne de confiance ?

Si oui comment procédez-vous et quelles informations recueillez-vous ?

Est-ce que vous avez des outils pour faire ce recueil ? Qui réalise ce recueil ? Et comment organisez-vous les informations ?

- Est-ce qu'il est proposé systématiquement un entretien avec la personne (ou avec l'aide d'un proche significatif qu'elle a choisi ou d'un intervenant au besoin si la personne ne peut pas répondre seule en raison de son jeune âge, ou de difficultés trop importantes) pour recueillir son **point de vue sur les domaines de sa participation ?**

Explications : Les domaines de participation sont :

- Soins personnels (se laver, s'habiller, manger, prendre soin de sa santé),
 - Activités de vie domestique (utilisation des moyens de communication : téléphone, internet, TV..., de moyens de déplacements : voiture, transports, en extérieur..., la préparation de vos repas, vos courses, tâches ménagères, choix et aménagement de votre lieux d'habitation, ...)
 - Relations (relations familiales, amicales, professionnels, ...),
 - Études / scolarisation (participation à des activités scolaires, de formation, ...)
 - Travail ou recherche d'un emploi (réalisation d'une activité professionnelle, recherche d'emploi,
 - Loisirs (pratique d'activités sportives, culturelle, tourisme, lecture, ...)
 - Vie associative (participation à des associations culturelles, des associations sportives, conseil d'école, ...)
 - Pratique religieuse (participation à des activités de pratique religieuse)
 - Droits civiques (respecter les droits des autres, faire respecter ses droits, respecter les lois et les règlements, voter, ...).
- Est-ce que les différents domaines de la participation sont explorés et questionnés systématiquement ?
 - La personne est-elle invitée à **identifier** les domaines de participation qui font partie de sa vie ?
 - (**Réalise** même si elle rencontre des difficultés, **ne réalise pas** en raison de grandes incapacités, d'obstacles trop importants ou d'un manque d'aide, **ne s'applique pas**, c'est-à-dire qu'elle ne fait pas partie de la vie d'une personne (car elle ne correspond pas à son âge, par choix personnel) ?
 - La personne est-elle invitée à indiquer :
 - **Le type d'aide** qu'il lui est nécessaire pour réaliser l'activité ? (Aides techniques, aides humaines, aménagements)
 - **Son niveau de difficulté** (effort, inconfort, insécurité, ...) pour réaliser ses activités ou ses rôles ?
 - **Son niveau de satisfaction** (c'est-à-dire son désir de changement) par rapport à la façon dont elle réalise habituellement ses activités et ses rôles ?

Est-ce que les équipes ont un outil/procédure pour apprécier cette satisfaction ?

- A l'issue de cet entretien, la personne est-elle invitée à se prononcer sur les domaines de participation qui lui sont **prioritaires** (c'est-à-dire les domaines de participation ou elles souhaitent du changement ?
- Avez-vous un outil pour réaliser cet entretien concernant le point de vue de la personne ? Si oui lequel ?
- Quel professionnel réalise ce recueil d'informations auprès de la personne ?

- La personne est-elle questionnée sur les différents aspects de son **environnement** (environnement social, attitudinal et physique) :
- Environnement attitudinal :
 - o le soutien et l'attitude de l'entourage (famille, amis, voisins, collègues, camarades, instituteur...)
 - o le soutien et l'attitude de personnes inconnues (dans la rue, administration, les collègues ou camarades éloignées ...)
- Environnement Social :
 - o L'aide et la disponibilité apportée par les services sociaux, médico-sociaux, sanitaires, de soins à domicile qui vous accompagnent
 - o La suffisance de vos sources de revenus
 - o La disponibilité des services et des commerces
 - o La disponibilité des services de transport
 - o Les services publics,
 - o Les services municipaux
 - o Les services de loisirs, de culture, de religion
 - o Les règlements de l'école, des clubs de loisirs, du travail, des procédures administratives...
- Environnement physique :
 - o Accessibilité physique de votre lieu d'habitation
 - o Accessibilité physique des commerces, de l'école, du travail, des lieux de loisirs, de cultures, ...
 - o Les difficultés pour utiliser certains objets (crayon, ordinateur, appareils électroménager, ...)
 - o Les aides techniques : utilisation, disponibilité et entretien
- La personne est-elle invitée à donner son point de vue concernant l'influence (positive ou négative) que certaines personnes ou certaines choses peuvent avoir sur la réalisation de ses participations ou de ses restrictions de ses participations ?
- C'est-à-dire est ce que les éléments de **l'environnement sont facilitateurs ou obstacles** à la réalisation des activités ou des rôles souhaités par la personne) ?
- Est-ce que les équipes ont un outil pour recueillir le point de vue de la personne sur la qualité de son environnement ? Si oui lequel ?
- Est-il proposé à la personne qu'elle s'auto-évalue sur son fonctionnement ?
- (C'est-à-dire qu'elle soit invitée à indiquer ses capacités et incapacités : mémoire, mobilité, vue, audition, compréhension, sociabilité, ...)
-

Est-ce que vous procédez à une Récolte d'informations auprès des proches aidants ?

Si oui pour obtenir quelles informations ? Avec quels outils ? Qui réalise ce recueil ?

Est-il proposé à la personne de rencontrer un pair-aidant pour poursuivre son cheminement ?

Etape au cours de laquelle, le coordinateur de parcours, se met en lien avec l'ensemble des services du territoire qui accompagne la personne, ou qui ont accompagné de manière significative la personne afin de recueillir des informations.

Est-ce que vous procédez à une récolte d'information auprès des autres professionnels du territoire ?

Si oui, pour recueillir quelles informations ? Qui le fait ? Avec quels outils ? Comment organisez-vous les informations obtenues ?

Etape au cours de laquelle les intervenants évaluent, selon des modalités qui leur sont propres : les caractéristiques de l'individu, de l'environnement et des domaines de participation (activités et rôles).

Est-ce que les professionnels du service réalisent des évaluations disciplinaires ?

Si oui, quelles sont les informations recueillies et par qui ? quelles sont les outils utilisés ? Où sont réalisées les évaluations ? Comment sont organisées les informations obtenues ?

- Quels sont les outils disciplinaires utilisés par les professionnels (outils standardisés, évaluations « maisons », observation, mises en situations, ...) ?
- Le recueil des informations (auto-évaluation) réalisé auprès de la personne est-il inscrit dans le dossier commun de la personne ?
- Chaque intervenant qui a réalisé une évaluation disciplinaire inscrit-il ses résultats dans le dossier commun ?
- Est-il demandé individuellement à chaque professionnel de traduire les résultats de son évaluation disciplinaire (généralement réalisée sur la base de modèle disciplinaire) vers des résultats s'appuyant sur un modèle systémique du handicap (modèle interdisciplinaire) pour permettre un langage commun ? Utilisation d'un langage interdisciplinaire et non d'un langage disciplinaire.
- Les professionnels renseignent-ils leurs résultats en alimentant les différentes thématiques du dossier ? (Autre solution : les professionnels inscrivent leurs résultats en un bloc).
- Un professionnel inscrit-il les informations récoltées auprès des autres services dans le dossier commun ? (En alimentant les différentes thématiques du dossier)
- Santé : Les informations importantes relatives à la santé sont-elles recueillies dès le début de l'accompagnement et sont-elles consignées dans le dossier ? Les informations importantes relatives à la santé sont-elles communiquées aux différents professionnels dans le respect des règles de confidentialités ? Dans les informations importantes : les déficiences principales, les facteurs de risques, les éventuelles précautions à prendre en compte sont-elles recueillies ?
- Fonctionnement : Les évaluations disciplinaires relèvent-elles **autant les capacités** ou les forces de la personne, **que ses incapacités** ou ses limites ? (Recueil des potentialités de la personne). Le **référentiel des capacités et incapacités** à évaluer

est-il **ajusté** à la situation de la personne ? (Question qui s'applique pour un service qui accompagne des personnes avec des capacités et incapacités très différentes d'une situation individuelle à l'autre)

On entend par capacités et incapacités : la possibilité pour un individu de réaliser une activité physique ou mentale.

Les composantes sont les suivantes :

Conscience, orientation temporo-spatiale, compréhension, attention, mémoires, maîtrise du comportement, Gestion des émotions, Acuité visuelle, qualité de la vision, Perception auditive, discrimination auditive, proprioception, sensibilité, Fonctions de la voix, de l'articulation, mobilité, marche, préhensions....

Synthèse des évaluations

Comment réalisez-vous la synthèse de l'ensemble des évaluations ? Quels outils ? Quelles méthodes ? Et quelles sont les données analysées ?

- Y-a-t 'il une réunion de synthèse interprofessionnelle qui est organisée entre les professionnels pour réaliser une mise en commun des informations récoltées (cette réunion de synthèse n'a pas pour vocation à réfléchir aux objectifs à proposer mais elle doit servir à une mise en commun des résultats et à établir une vision commune de la situation de la part des professionnels) ?
- OUI, dans le cas d'une réunion de synthèse, est ce qu'elle s'organise en reprenant de façon systématique les grands domaines : personne / environnement / domaines de participation de la personne ? (Autre possibilité : chaque professionnel restitue le compte rendu de ses évaluations à tour de rôle ?)
- NON, si absence de réunion de synthèse, est ce qu'un professionnel réalise une analyse ? (En interpellant au besoin les différents professionnels)

- L'analyse des résultats (auto-évaluation et évaluations disciplinaires) permet-elle :
 - o D'identifier les éléments* susceptibles de générer une atteinte de l'intégrité organique, un traumatisme, une pathologie ou un impact négatif sur la santé de la personne. (*comportements dangereux, éléments de l'environnement : route dangereuse, gazinière... ou des risques biologiques) Repérage des facteurs de risques.
- Cette analyse se fonde t'elle sur des éléments factuels afin de respecter le droit à l'autodétermination des personnes ? (L'objectif serait d'écartier tout risque de mise en cause de la responsabilité des professionnelles et donc limiter le droit au risque et au choix des personnes) ?
- Lorsqu'ils ont identifié des facteurs de risque, identifient-ils des stratégies pour mettre en place une prévention ?
- L'analyse des résultats des évaluations disciplinaires peut mettre en lumière des différences d'appréciation au niveau du recueil des capacités/incapacités entre les professionnels.

- A partir des divergences constatées, y-a-t-il une analyse pour identifier les variables responsables des divergences (attitudes et ou soutien des personnes, de la nature de l'activité, matin après midi, : l'évaluation du comportement peut changer en fonction des activités proposées, des lieux, du temps ...) ?
- Les variables identifiées sont-elles consignées dans le dossier commun ?
- Les variables seront-elles prises en compte dans les stratégies d'intervention (moyens d'actions) ?
- L'analyse permet -elle d'identifier les éléments de l'environnement qui sont facilitateurs ou obstacles à la réalisation des participations souhaitées par la personne (sans porter de jugement de valeur) ?
- Cette analyse permet-elle d'apporter un éclairage sur les raisons pour lesquelles la personne ne réalise pas ses participations comme elle le souhaiterait ? (C'est-à-dire identifier les éléments liés aux caractéristiques de la personne ou de son environnement).

Est-ce qu'un entretien entre la personne et un professionnel est-il prévu entre la fin de la phase d'évaluation et la phase de concertation (définition du plan d'intervention) afin de lui évoquer les résultats de l'analyse ?

Si, oui comment est organisée cette rencontre ? Qui anime cette rencontre ? Quels sont les objectifs ?

Est-ce que La personne est invitée à une réunion de concertation, qui va permettre l'élaboration de son plan d'intervention ?

Concertation avec la personne

C'est la rencontre qui permet une analyse partagée des différentes évaluations entre la personne, et ses proches (le proche aidant, le pair aidant, la personne de confiance sociale) et l'équipe afin de fixer les objectifs et les moyens du plan d'intervention.

Comment se déroule et quelles sont les grandes étapes de cette phase de concertation ? Quels sont les rôles des différents acteurs ? Quelle durée ? Quels sont les objectifs de cette réunion ?

- La personne choisit-elle les participants à la réunion de concertation lors d'un échange avec un professionnel ? (Professionnels, proche, pair aidant).
- L'animateur de la phase de concertation explique-t 'il les différentes étapes de la rencontre (expression de la personne sur ses attentes, synthèse des évaluations, identification des besoins, formulation des objectifs, définition des besoins) ?
- Les professionnels mettent-ils en place des moyens pour faciliter la participation active (climat de confiance, se positionne en tant que facilitateur pour que la personne et sa famille puissent donner leur avis et poser des questions) de la personne (et de son approche) lors de cette phase de concertation ?

- Les différentes personnes (personne, proche, professionnels, pair aidant) qui participent sont-elles satisfaites du déroulement et de leur participation à cette concertation ?
- Vous avez des outils pour mesurer cette satisfaction.

- La restitution des informations par les différents protagonistes lors de la synthèse, s'organise-t-elle par thématiques ? (Autres solutions par chronologie, par champ disciplinaire)
 - o Eléments identitaires de la personne
 - o Domaines de participation prioritaires
 - o Caractéristiques personnelles (santé, capacités/incapacités)
 - o Influence de l'environnement sur les restrictions de participation

- Est ce qu'à la suite des domaines de participation prioritaires formulées par la personne et de la synthèse des évaluations, l'animateur, aidé par les différents participants (personne, proche, pair-aidant, personne de confiance sociale, professionnels) fait ressortir les différents besoins de la personne ?
- L'animateur fait-il valider cette synthèse des besoins à la personne ?
- A l'issue de ce travail de synthèse des besoins, il y a une traduction en besoins SERAFIN PH ?

Est-ce que vous mettez en place des techniques ou des méthodes particulières pour favoriser la participation des personnes ?

La personne est-elle invitée à présenter ses attentes et les domaines de participation qui lui sont prioritaires ? Assistée du coordinateur au besoin.

Est-ce que vous formulez des objectifs opérationnels prioritaires et comment sont-ils formulés ?

- Sur la base des besoins prioritaires identifiés, est ce que les différents participants font consensus sur les interventions prioritaires ?
- Les objectifs sont-ils basés sur l'amélioration de la qualité de la participation de la personne dans les différents domaines souhaités par celle-ci ?
- La formulation des objectifs d'intervention respecte-elle les règles de base (SMART) ?

Spécifique (à la personne)

Mesurable (indicateurs)

Acceptable

Réaliste

Temporellement défini (date)

- Pour chacun des objectifs, l'animateur demande t'il à chaque professionnel de préciser ses modalités de contribution (thérapies, visites à domicile, fréquence, ...) ?

- Est-ce qu'il est demandé à la personne de préciser si des actions seront réalisées par elles-mêmes ?
- Est-ce qu'il est demandé au proche son niveau de contribution dans l'atteinte des objectifs ?
- Les interventions proposées visent-elles à la fois les caractéristiques personnelles de la personne (rééducation, éducation, thérapies, testing, observations, ...) et son environnement (aménagement du logement, recherche d'aide technique, soutien aux aidants, activation du réseau social, sensibilisation de l'entourage, recherche d'un emploi, régularisation de droits, ...) ?
- A l'issue de ce travail, les interventions sont-elles traduites en prestations SERAFIN PH ?

Si la personne ne participe pas à la synthèse est ce qu'un temps de restitution de la synthèse est prévu ? Comment ce temps s'organise ? Avec qui ? Les objectifs de cette rencontre ?

- Un temps de restitution et de présentation du plan d'intervention est-il prévu à l'issue de cette synthèse qui s'est déroulé sans la personne ?
- Lors de la restitution à la personne, est ce que son point de vue lui est demandé sur les besoins identifiés, les objectifs et les prestations proposées ?
- Si la personne est en désaccord, un autre plan sera élaboré par les professionnels ? (Possibilité d'allers /retours) ?
- Est-ce qu'il est demandé à la personne de préciser si des actions seront réalisées par elles-mêmes ?
- Est-ce qu'il est demandé au proche son niveau de contribution dans l'atteinte des objectifs ?

KASSEGNE	Mélanie	Septembre 2019
Master 2 Situations de handicap et participation sociale		
L'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap : Quelles composantes et dimensions pour soutenir la participation sociale ?		
Promotion 2018-2019		
<p>Résumé :</p> <p>L'évaluation des besoins des personnes en situations de handicap est un préalable à la définition du plan d'intervention individualisé. Il doit répondre aux attentes et besoins de la personne, tel que défini dans la loi du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005. Un des enjeux de ce travail a été d'établir un référentiel établissant la typologie des dimensions et des composantes nécessaires à une évaluation permettant de soutenir la participation sociale, telle qu'imposée par la législation française. Ce mémoire met en perspective les recommandations avec les pratiques institutionnelles de trois dispositifs concernés par la RAPT : les DOP de la MDPH, les PCPE et les SAMSAH de la région bretonne. Les principaux résultats de cette recherche démontrent un faible niveau de participation de la personne au processus et une évaluation qui ne prend pas en compte les composantes multidimensionnelles et dynamiques des situations de handicap. Les obstacles identifiés sont : une faible appropriation de l'approche écosystémique du handicap, une mobilisation d'outils d'auto-évaluation à la marge et des carences méthodologiques. Cette recherche a permis de dégager des pistes d'actions pour le CREAI de Bretagne dans le cadre de ces missions d'accompagnement aux transformations et au changement des pratiques professionnelles dans le champ du handicap.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Evaluation des besoins – personnes en situations de handicap – CDPH – évaluation multidimensionnelle – CIF – MDH PPH – RAPT – offre modulaire</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		

