



**EHESP**

**MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

– 2012 –

**« Autrement capable : regard nouveau sur la participation et la prise en compte des besoins des personnes handicapées, à travers la grille des Capabilities »**

– Groupe n° 20–

- Anaëlle BOUQUET (IASS)
- Mathilde CHAPELLE (D3S)
- Mathieu GAYRARD ( EDH)
- Christophe LEGER (D3S)
- Solène MANSOURI (D3S)
- Caroline Mc AREE (DS)
- Marion RENON (AAH)

*Animateurs*

- *J.-L. BLAISE*
- *W. SHERLAW*

---

# Sommaire

---

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>1 La liberté de choix de la personne handicapée est actuellement prise en compte dans un cadre juridique et conceptuel .....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 La “non-discrimination”, principe général de la loi de 2005 vise à garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie. ....</b>	<b>3</b>
1.1.1 Cette liberté de choix passe d’abord par l’accès aux droits fondamentaux .....	3
1.1.2 La mise en place du projet de vie par loi du 11 février 2005 doit permettre l’expression des choix de la personne handicapée.....	5
1.1.3 Le droit à compensation passe par une évaluation du handicap effectué à l’aide du GEVA.....	6
<b>1.2 La participation et la prise en compte des choix des personnes handicapées est clairement recherché dans la théorie des capacités .....</b>	<b>8</b>
<b>2 Méthodologie.....</b>	<b>13</b>
<b>2.1 La méthode organisationnelle.....</b>	<b>13</b>
<b>2.2 L’organisation des entretiens .....</b>	<b>13</b>
2.2.1 Les contraintes rencontrées .....	15
2.2.2 L’élaboration de grilles d’entretien .....	15
<b>2.3 Le calendrier .....</b>	<b>15</b>
<b>3 L’Analyse des entretiens s’est faite par items: projet de vie, GEVA , capacités.....</b>	<b>16</b>
<b>3.1 La perception des personnes interrogées sur le projet de vie.....</b>	<b>16</b>
<b>3.2 L’opinion des personnes interrogées sur la prise en compte du souhait des personnes handicapées au sein du GEVA .....</b>	<b>17</b>
<b>3.3 La vision des personnes interrogées sur la grille des capacités et de son utilité dans la prise en compte des choix de la personne handicapée.....</b>	<b>20</b>
<b>4 Discussion, critique.....</b>	<b>22</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>25</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>26</b>
<b>Liste des annexes .....</b>	<b>29</b>

---

## **R e m e r c i e m e n t s**

---

Nous adressons à Messieurs Jean-luc BLAISE et William SHERLAW, animateurs de notre groupe, tous nos remerciements pour leur aide et leur soutien au long de ce travail de recherche.

Nous remercions également toutes les personnes interrogées de nous avoir consacré leur temps afin de répondre à nos questions. Ces échanges divers (MDPH d'Ille et Vilaine, associations d'usagers ADIMC et UNAFAM, enseignants chercheurs, CNSA ), nous ont offert des regards croisés sur notre thème d'étude.

Nous adressons une attention particulière à toutes les personnes handicapées dont nous aurons à prendre en compte les besoins et singularités dans nos métiers respectifs.

Ce mémoire réalisé en interfilialité aura été l'occasion d'échanges riches et dynamiques.

Nous remercions l'EHESP et notamment le responsable du module interprofessionnel, François-Xavier SCHWEYER pour nous avoir permis de réaliser cette étude dans les meilleures conditions. Enfin, nous remercions tout particulièrement Emmanuelle GUEVARA pour sa disponibilité.

---

## Liste des sigles utilisés

---

- AAEH Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
- AAH Allocation adulte handicapé
- ADIMC Association départementale des infirmes moteurs cérébraux
- APF Association des paralysés de France
- CDAPH Commission des droits et de l'autonomie pour les personnes handicapées
- CDES Commission départementale de l'éducation spéciale
- CIF Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- COTOREP Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
- CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- GEVA Guide d'évaluation pour les besoins de compensation des personnes handicapées
- MDPH Maison départementale des personnes handicapées
- OMS Organisation mondiale de la santé
- PPC Plan personnalisé de compensation
- PPS Plan personnalisé de scolarisation
- UNAFAM Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou Handicapés Psychiques
- UNAPEI Union nationale des amis et parents de l'enfance inadaptée
- UNASSAD Union nationale des associations de soins et services à domicile

## **Introduction**

En France, la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est fondée sur plusieurs principes tels que l'égalité de traitement des personnes, la non-discrimination, la participation, la compensation, en s'appuyant sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS, 2001). Cette classification souligne que les facteurs contextuels et environnementaux facilitent ou au contraire entravent l'inclusion des personnes handicapées.

Paradoxalement, au moment où s'impose cette reconnaissance de l'importance du social et de l'environnement, des questions se posent concernant les choix offerts aux personnes handicapées en tant qu'individus. Ainsi, la méthode d'évaluation utilisée par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et le projet personnalisé de compensation qui en découle devraient prendre en compte les souhaits de la personne handicapée avec sa singularité.

Si l'approche des capacités, développée par Amartya Sen, a déjà servi de base de réflexion à de nombreux sujets, il s'avère que sa théorie a été peu utilisée pour appréhender la politique du handicap. Selon Sen, dans une société donnée il existe des ressources et des droits qui peuvent être exploités par des individus afin de permettre la réalisation de leurs choix. L'approche par les capacités consiste à se placer au niveau des choix des individus, tout en reconnaissant que des personnes différentes peuvent avoir des capacités différentes et que la culture et l'environnement ont une influence sur les choix de la personne. Chaque personne ou chaque groupe n'a pas les mêmes capacités et possibilités ou capacités (CAPAcité + possiBILITÉ) à utiliser des ressources de façon égale au sein de la société.

Est-ce que la politique française en faveur des personnes handicapées parvient à prendre en compte les choix des personnes? La nouvelle exigence d'exposer son projet de vie à la MDPH est-elle un facilitateur permettant à une personne handicapée de poursuivre ses objectifs ? Les capacités offrent-elles un instrument pour réexaminer la politique du

handicap et potentiellement faciliter un changement de regard concernant la politique du handicap ?

Afin de tenter de répondre à ces questions, il conviendra dans un premier temps de présenter la loi du 11 février 2005 et les modifications qu'elle a apportées notamment en termes d'évaluation du handicap, puis de l'étudier au travers de la notion de capacité introduite par Sen.

Dans un second temps, il s'agira de présenter notre démarche exploratoire ainsi que les résultats obtenus, afin d'amorcer une discussion sur notre sujet d'étude.

# **1 La liberté de choix de la personne handicapée est actuellement prise en compte dans un cadre juridique et conceptuel**

## **1.1 La “non-discrimination”, principe général de la loi de 2005 vise à garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie.**

### **1.1.1 Cette liberté de choix passe d’abord par l’accès aux droits fondamentaux**

La loi n° 2005-102 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 apporte des évolutions fondamentales permettant de répondre aux attentes des personnes handicapées.

Elle propose tout d’abord, dans son article 2 et pour la première fois dans l’histoire de la législation française, une définition du handicap : « 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 ».

La principale innovation de la loi est la création d’un droit à compensation : « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l’origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie », que ce soit en établissement ou à domicile. La prestation de compensation couvre les besoins en aides humaines (dédommagement ou salariat « d’aidants » familiaux, recours aux auxiliaires de vie professionnels, à une tierce personne), technique (achat d’un fauteuil roulant et de ses accessoires, d’un ordinateur à lecture optique, des prothèses auditives, etc...) ou animalière (entretien d’un chien d’assistance ou d’un chien guide aveugle), l’aménagement du logement ou du véhicule, en fonction du projet de vie formulé par la personne handicapée.

Une équipe pluridisciplinaire évalue les déficiences mais aussi les aptitudes et les capacités de la personne handicapée. La commission des droits et de l’autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend toute décision relative aux aides et prestations, au vu du projet de vie exprimé par la personne handicapée et du plan personnalisé de compensation établi par l’équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Elle lui propose, au terme d’un dialogue avec elle ou ses proches, EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2012

un plan de compensation du handicap qui vise à garantir la plus grande autonomie possible. Elle se substitue à la fois à la CDES et à la COTOREP. C'est elle qui prend les décisions exécutoires pour l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, l'allocation aux adultes handicapés et la prestation de compensation. Ce plan de compensation doit respecter son projet de vie en répondant à ses besoins et à ses aspirations (aides individuelles à domicile, orientation en établissement, scolarisation, orientation professionnelle...). La prestation de compensation du handicap (PCH), à domicile ou en établissement n'est pas soumise à condition de ressources.

Le PPC est proposé à la famille 15 jours avant la commission, et ensuite la CDAPH prend la décision. En cas de désaccord, un recours gracieux en premier lieu est possible, et par la suite si le désaccord persiste un recours peut avoir lieu auprès du tribunal du contentieux des incapacités.

La loi reconnaît à tout enfant porteur d'un handicap le droit d'être inscrit en milieu ordinaire, dans l'école la plus proche de son domicile. La loi reconnaît également aux enfants qui ont des besoins spécifiques le droit de bénéficier d'un accompagnement adapté, à travers un projet personnalisé de scolarisation.

La loi réaffirme l'obligation d'emploi d'au moins 6% de travailleurs handicapés pour les entreprises de plus de 20 salariés, renforce les sanctions, crée des incitations et les étend aux employeurs publics.

L'accessibilité généralisée de la cité devrait permettre une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale. La loi prévoit le principe d'accessibilité généralisée, quel que soit le handicap (physique, sensoriel, mental, psychique, cognitif, polyhandicap). Elle crée l'obligation de mise en accessibilité des bâtiments et des transports dans un délai maximum de 10 ans.

La compensation et l'accessibilité sont deux concepts complémentaires : la Cité, rendue accessible, est praticable par les personnes handicapées au moyen des mesures de compensation individualisées qu'elles peuvent se procurer. La compensation est destinée aux personnes handicapées qui connaissent une (ou plusieurs) incapacité(s) durable(s). L'accessibilité concerne toutes les personnes en situation de handicap, définitive ou momentanée.



La loi crée les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Elles exercent, dans chaque département, une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseils des personnes handicapées et de leurs proches, d'attribution des droits ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. La loi du 11 février 2005 instaure le principe d'un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées. Une équipe pluridisciplinaire est à la disposition des personnes handicapées et de leurs proches au sein de chaque MDPH. Cette équipe peut être constituée de médecins, d'ergothérapeutes, de psychologues, de spécialistes du travail social, de l'accueil scolaire ou de l'insertion professionnelle, etc. Elle évalue les besoins de compensation de la personne handicapée sur la base de son projet de vie.

Ainsi la loi du 11 février 2005 a créé de nouveaux outils afin que la personne handicapée puisse appartenir pleinement à la société, cela passe concrètement par une accessibilité généralisée et aussi par une compensation individualisée. Par conséquent, l'évaluation des modalités de la compensation passe par une approche individualisée et notamment par le biais du projet de vie.

### **1.1.2 La mise en place du projet de vie par loi du 11 février 2005 doit permettre l'expression des choix de la personne handicapée.**

Le projet de vie est l'expression de la projection dans l'avenir de la personne handicapée et l'expression de ses aspirations et de ses choix. Le projet de vie donne du sens à ce que vit la personne. Elle est une « orientation vers » et non pas un « bilan sur ».

Le projet de vie est donc par définition personnel et singulier, dépendant de ce que vit et de ce qu'a vécu la personne handicapée, de son ressenti (lien entre passé-présent-futur). Il est aussi évolutif : il ne peut être figé et n'est le reflet que d'un moment de l'existence. Il peut recouvrir différents aspects de la vie : vie personnelle (vie privée et vie familiale, liberté d'aller et venir, loisirs), lieu de vie (vie à domicile, vie en institution), parcours médical (participation à la définition de sa prise en charge, compliance), vie professionnelle (orientation scolaire, formation, choix d'une profession).

Etant l'expression de la personne, le projet de vie n'a pas à être validé et ne peut s'évaluer. Par ailleurs, la prise en compte de cette expression permet à la personne d'être reconnue en

tant que telle et cela participe à la reconnaissance de sa citoyenneté. Il est un point de départ\_ : à partir du sens donné à son projet de vie, à partir de ses attentes, la personne peut élaborer un ou des projets et ses besoins peuvent être évalués donnant lieu à un plan de compensation. Il est aussi le résultat d'une élaboration, d'une maturation. Se projeter suppose une construction, un processus d'aller et retour entre envies et réel : ne pas se limiter dans ses choix, prendre des risques mais faire des choix qui puissent se concrétiser.

Il paraît utile de faire une distinction entre des outils dont l'objectif est d'aider à mieux évaluer les besoins et des outils aidant à faire émerger un projet de vie. Les outils existants, tels que ceux mis en place par l'Association française contre les myopathies, sont des outils d'aide à l'évaluation des droits (outil DESIR à l'Unassad, outil d'aide à la détermination des moyens de compensation à l'APF, Modèle d'Accompagnement Personnalisé à l'Unapei). S'ils prennent des formes différentes, ils se rejoignent dans l'objectif de cerner les besoins de la personne de la manière la plus pertinente compte tenu de la spécificité des handicaps ou des dépendances étudiés.

En revanche, la logique de formalisation d'un projet de vie doit reposer sur la volonté de prendre en compte les désirs et attentes des personnes et non pas sur une volonté d'évaluer. La création d'un nouvel outil viserait à la maturation du projet de vie d'une personne et à sa formalisation, à un moment donné.

### **1.1.3 Le droit à compensation passe par une évaluation du handicap effectué à l'aide du GEVA**

Dans le cadre de la loi du 11 février 2005, l'évaluation du handicap réalisée par les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), est la démarche qui conduit à identifier les besoins de la personne handicapée, en vue de prévoir des réponses appropriées.

La démarche d'évaluation nécessite un recueil d'informations, l'analyse et la mise en perspective de ces informations. L'objectif du guide d'évaluation des besoins de compensation en handicap (GEVA) est de permettre aux équipes pluridisciplinaires des MDPH de recueillir les éléments d'évaluation permettant de définir et de décrire les besoins de compensation des personnes handicapées de façon équitable, avec un langage

commun et en interdisciplinarité. Il donne un support commun au recueil, à la mise en forme et au partage des informations résultant de l'évaluation par les membres de l'équipe pluridisciplinaire. C'est un outil méthodologique, comportant plusieurs volets, conçu pour faciliter l'analyse de la situation dans l'ensemble des dimensions pertinentes pour une personne donnée.

Les différents volets du guide d'évaluation multidimensionnelle sont :

- Volet Identification
- Volet 1 : Volet familial, social et budgétaire
- Volet 2 : Volet habitat et cadre de vie
- Volet 3 a : Volet parcours de formation
- Volet 3 b : Volet parcours professionnel
- Volet 4 : Volet médical
- Volet 5 : Volet psychologique
- Volet 6 : Volet activités, capacités fonctionnelles
- Volet 7 : Volet aides mises en œuvre
- Volet 8 : Volet synthèse de l'évaluation

Ils ont pour objet, dans le cadre d'un dialogue avec la personne handicapée, d'appréhender non seulement ses caractéristiques personnelles et son environnement, mais également l'impact de ces éléments sur les limitations d'activité qu'elle subit, les restrictions de sa vie en société, ainsi que les interactions que ces différents éléments entraînent.

L'évaluation porte sur les différents aspects relatifs à la situation de la personne handicapée: aides personnelles, logement, transport, scolarité, insertion professionnelle, ressources...

En effet, telle qu'elle est définie par la loi, la compensation *"consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, (...) des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, (...)"*

L'évaluation ne se limite donc pas recueillir les éléments strictement nécessaires pour se prononcer sur l'éligibilité à l'une ou l'autre des prestations et doit être conduite de façon

globale. Elle requiert aussi de prendre connaissance et de mettre en cohérence les autres démarches déjà effectuées par la personne ainsi que les prises en charge et accompagnements dont elle bénéficie déjà.

Cet outil a vocation à rassembler les différents professionnels de l'équipe pluridisciplinaire autour d'une approche identique et d'un langage partagé. Il facilite la contribution d'autres intervenants à l'évaluation et concourt à améliorer l'articulation et les échanges avec les partenaires extérieurs à la MDPH (professionnels, services et établissements intervenant auprès de la personne handicapée, écoles, Pôle emploi, réseau CAP Emploi...).

C'est aussi un moyen d'assurer, lorsque l'usager s'installe dans un autre département, une passation de l'information.

Ainsi l'outil GEVA vise à identifier les situations de handicap par une évaluation pluridisciplinaire complète, et propose des solutions concrètes sur la base du projet de vie. La théorie des capacités centrée principalement sur la liberté de choix de la personne, pourrait être une bonne grille d'analyse de la prise en compte effective des choix de vie de la personne handicapée dans les solutions apportées par l'outil GEVA.

## **1.2 La participation et la prise en compte des choix des personnes handicapées est clairement recherché dans la théorie des capacités**

Les capacités sont des libertés individuelles concrètes (et non pas de simples « droits à ») d'accéder à une vie humaine satisfaisante, en fonction des besoins, des désirs et des valeurs de chacun.

Ainsi, le projet de vie peut être perçu comme les prémisses d'une application concrète des concepts développés par Sen<sup>1</sup> (économiste indien). Pour Sen, l'idée n'est pas de se concentrer sur les moyens d'existence mais plutôt sur les véritables possibilités que chaque personne a de choisir sa vie.

Après avoir passé en revue les modèles existants sur le handicap au vu de la mise en œuvre des politiques publiques et avoir souligné leurs limites, il conviendra de proposer un

---

<sup>1</sup> Sen (A) *l'idée de la justice* Flammarion, janvier 2010 et *development as freedom (1999)* Oxford university Press

nouveau modèle de représentation de l'approche par les capacités. En effet, définir le handicap n'est pas aisé dans le sens où celui-ci a des implications sociales, économiques et politiques. Pour autant, la vie future de la personne handicapée est dépendante de la définition que l'on fait du handicap et du modèle théorique qui fonde l'action publique. Or, tout est fonction de la manière dont une société se représente le handicap. Ainsi il n'existe pas une unique façon de définir le handicap et la prise en charge du handicap différera en fonction de la définition retenue. La question est de savoir si les pouvoirs publics ont comme objectif de réduire les différences, à savoir promouvoir l'égalité, ou de célébrer les différences, en compensant les inégalités.

La notion de handicap fait l'objet de controverses parmi les chercheurs. Ainsi, le modèle médical du handicap se focalise uniquement sur l'individu et sur sa déficience. Il ne considère l'individu qu'à travers son problème physique ou mental. Le handicap est perçu comme un désavantage social qui se caractérise par quatre points : une lésion organique, une déficience, une incapacité et un désavantage sur le plan sociologique. Le handicap est considéré comme une incapacité liée à une maladie qui nécessite des soins médicaux et une aide à la réhabilitation.

A l'inverse, les tenants du modèle social considèrent que les individus sont handicapés en raison des structures de la société dans laquelle ils vivent, ce qui empêche l'adaptation de l'environnement à leur déficience. En d'autres termes, c'est l'environnement physique et social qui transforme une personne déficiente en personne handicapée. L'incapacité n'est pas l'attribut de l'individu, elle existe à cause de l'environnement social et requiert un changement sociétal. C'est une approche qui voit le handicap comme un écart à la norme. C'est le lien avec la société qui est altéré. L'enjeu n'est pas de changer la réalité mais la façon dont on l'aborde.

La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé<sup>2</sup> (CIF) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'approche des capacités de Sen franchissent un pas supplémentaire dans cette réflexion en considérant le fonctionnement d'une personne dans son environnement. La CIF est un outil de référence complet qui permet une harmonisation internationale de la classification mais qui ne répertorie le handicap qu'en fonction des défaillances de la personne. Elle fait le lien entre bien être et santé mais ne permet pas d'intégrer des interactions qui pourraient être contradictoires

---

<sup>2</sup> World health organization.(2001)international classification of functioning, disability and health. Geneva :WHO

entre bien-être et santé (fumer nuit à la santé mais peut participer au bien-être d'une personne).

Face aux insuffisances de ces différents modèles Sen a développé une approche plus globale et interactive de la prise en charge du handicap. Comprendre la philosophie de Sen permettra de délimiter l'approche des capacités et de la comprendre en tant qu'alternative aux autres modèles définissant le handicap.

Sen propose de réconcilier, au sein d'un même questionnement, les deux notions-clés qui ont guidé la philosophie et la science politique : la liberté et l'égalité. En effet, l'enjeu d'une société est de savoir comment répartir équitablement les droits, les libertés et les biens. On distingue deux principes de justice : le principe d'égalité, qui prévoit le même traitement pour tous, et le principe d'équité, qui recommande de tenir compte des situations individuelles et de donner à chacun selon ses besoins tel que défini par Rawls.

Sen, ne cherche pas à savoir ce qui est juste en soi, il cherche à définir « si une option est moins injuste qu'une autre ». Ainsi il cherche à savoir si « un changement social particulier » est juste ou injuste. Pour autant, il considère que le repérage d'une injustice n'exige pas que l'on ait identifié une société juste.

D'après Sen, l'enjeu d'une société juste réside dans l'émergence d'un concept nouveau : les capacités (contraction de capacités et possibilités). Ainsi pour lui, ce concept qui s'érige contre la philosophie utilitariste<sup>3</sup> et contre Rawls<sup>4</sup> doit permettre d'inclure dans la question de la justice sociale des notions telles que le bien être mais également «des libertés de bases». Ces libertés sont des libertés négatives c'est-à-dire une absence d'obstacle aux libertés des individus mais également des libertés positives qui consistent en la possibilité pour chaque individu de faire des choix de vie. Pour Sen, « *la capacité est une conception de la liberté qui prend en compte ce que chacun est en mesure de pouvoir faire* ».

C'est en ce sens que se construit le concept des capacités : « tout ce dont l'individu est socialement «capable» permet de mesurer concrètement la liberté qu'il possède et le type de vie qu'il choisit de mener »<sup>5</sup>.

---

<sup>3</sup> Le courant de l'*utilitarisme* définit lui aussi la justice par l'utilité. Le juste, selon **Bentham**, c'est ce qui produit le « plus grand bonheur pour le plus grand nombre, chacun comptant pour un ». La justice repose donc sur ce que chacun recherche en premier lieu pour son bonheur, et cela pourrait bien être l'intérêt personnel. Il juge une action en fonction de ces conséquences objectives et non en fonction de convictions morales.

<sup>4</sup> Rawls (j) *théorie de la justice*, Paris, Seuil, 1987.

<sup>5</sup> Alain RENAULT *égalité et discriminations* seuil p 57.

Pour Sen l'objectif d'une société juste et équitable est de garantir l'égalisation des capacités et des opportunités pour chaque individu. Ainsi Sen n'émet pas de théorie explicite sur la question de l'égalité mais son approche par les capacités s'inscrit dans l'idée non pas d'égalité des droits mais d'égalité des opportunités : « *Je m'intéresse aux libertés concrètes et pour moi les capacités peuvent permettre de mieux évaluer le bien être ou les injustices (...) d'où ma question : égalité, oui, mais de quoi ?* ».

Dans la continuité de l'approche des capacités initié par Sen, Nussbaum expose une nouvelle conception qui tend à développer ses implications philosophiques, politiques et pratiques. Elle affirme que le handicap est un désavantage dû à l'inadéquation de la société aux personnes déficientes. « La tendance persistante de toutes les sociétés modernes est de dénier la compétence des gens porteurs de déficiences et leur contribution potentielle à la société ».

En conséquence de quoi Nussbaum a élaboré une liste de dix capacités canoniques<sup>6</sup> (essentielles) telles que la vie, la santé, l'intégrité corporelle ou l'affiliation. Pour elle, élaborer une liste est indispensable car ces capacités doivent être socialement protégées. Cette liste doit ainsi faire l'objet d'une réflexion philosophique, être ajustable en fonction des contextes socioculturels et permettre à la personne handicapée de compenser son « désavantage social ».

Sen considère qu'élaborer une liste est un non sens puisque les capacités sont propres à chaque individu et donc infinies. Pour lui, les capacités sont une approche générale et globale qui peut être utilisée à de multiples fins. Ainsi, le choix des capacités doit revenir à un processus démocratique de délibération.

Concrètement les capacités, à savoir « ce que les gens sont capables de faire », se fondent sur trois principes clés : la diversité avec la prise en compte de l'individualité de chacun, le choix avec la possibilité pour tous de décider entre diverses orientations de vie et la justice sociale. Selon Sen, dans une société certaines ressources et certains droits peuvent être exploités par des individus afin que ceux-ci réalisent leurs choix.

L'approche des capacités permet donc de juger la qualité de la vie à partir de ce que les individus sont en mesure d'effectuer vraiment, ce que Sen appelle les états (*beings*) et actions (*doings*), qui constituent l'ensemble des fonctionnements (*functionings*).

---

<sup>6</sup> NUSSBAUM.M (2006), *Frontiers of Justice*: Press, 2007. Liste des capacités canoniques : La vie, La santé physique, L'intégrité physique, Les sens, l'imagination, et la pensée, Les émotions, La raison pratique, L'affiliation, Les autres espèces, Le jeu et le contrôle de son environnement.

Les fonctionnements d'une personne représentent ses propres caractéristiques, ce qu'elle fait ou ce qu'elle est, tandis que les capacités d'une personne représentent son aptitude à la réalisation, ce qu'elle peut faire ou être : « Le fonctionnement est donc une réalisation, alors que la capacité est une aptitude à la réalisation »<sup>7</sup>.

L'aptitude propre d'une personne est sa capacité à transformer un bien en réalisation. Ce taux de conversion entre ce que la personne peut faire et ce qu'elle aimerait faire si l'environnement était plus favorable, dépend des caractéristiques individuelles et sociales. Pour appréhender ce taux de conversion, il faut donc prendre en compte la diversité des individus dans leur aptitude à convertir les caractéristiques d'un bien en fonctionnement.

Ces facteurs de conversion peuvent être d'ordre social (normes sociales, religieuses...), personnel (compétences, déficiences, sexe, âge, etc) ou environnementaux (vivant dans une zone dangereuse, existence d'un système de transport, écoles ou services de santé, etc). Ils sont inhérents à la réalisation des aspirations des individus.

Ainsi, l'approche des capacités, en reconnaissant la diversité, la justice sociale et les choix des individus, pourrait être un outil des pouvoirs publics permettant de favoriser une meilleure prise en compte des choix de la personne handicapée.

Cette approche par les capacités et son lien avec le handicap a été expérimentée en Toscane<sup>8</sup>. Dans ce cadre ont été sélectionnées les principales dimensions du bien être : bien être psychologique et physique, émotionnel, autonomie et choix, intégrité physique, communication, participation sociale et politique, éducation, travail, mobilité, sport, résidence, respect et liberté de religion. Sur la base de ces dimensions, des outils d'enquêtes ont été créés. Deux types de questions, formant une grille d'évaluation et concernant des actes de la vie quotidienne ont été posées:

-“Selon vous, est-il important que toute personne soit en mesure d'accomplir les actes de la liste suivante ?”. Cette première question permet d'obtenir l'avis de la personne sur la société ordinaire.

---

<sup>7</sup> AFD 26/03/2009 « les jeudis du développement » L'approche par les « capacités » d'Amartya Sen : intérêts, limites et perspectives pour les politiques de développement

<sup>8</sup> - BIGGERI (Mario), MARCHETTA (Francesca), BONFANTI (Sara), TANZI (Lapo), BARBUTO (Rita), GRIFFO (Giampiero), LANG (Raymond), KETT (Maria), GROCE (Nora), BARRAL (Catherine). The "capability approach" to rethink policies for persons with disabilities. ALTER, EUROPEAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH, REVUE EUROPEENNE DE RECHERCHE SUR LE HANDICAP 2011;5(3):139-220, tabl., ill.



-“Selon vous, dans la vie quotidienne êtes-vous capable d’accomplir les actes de cette liste ?”. Ces deux questions permettent d’évaluer le « seuil de frustration » de la personne. Ainsi une personne qui a noté 4/4 la question de l’importance de l’acte et qui a noté ¼ la question de sa capacité à réaliser ce même acte démontre qu’il existe un fort écart entre ce qu’elle est capable de faire et ce qu’elle aimerait faire. C’est sur cet écart que doivent agir les politiques publiques.

La loi du 11 février 2005 vise clairement à prendre en compte les choix de la personne. C’est pourquoi le projet de vie a été créé afin que la MDPH réponde aux besoins spécifiques de chaque personne handicapée. Aujourd’hui, pour répondre à notre problématique de recherche basée sur l’approche des capacités, nous avons mis en place une méthodologie spécifique.

## **2 Méthodologie**

### **2.1 La méthode organisationnelle**

Après une présentation générale de la théorie des capacités effectuée par les deux animateurs, un échange entre les différents membres du groupe a permis de cerner et délimiter le travail de recherche à effectuer. La notion de capacités étant globalement peu connue, il a ensuite été nécessaire de prendre connaissance de la littérature, essentiellement en anglais, sur le sujet.

### **2.2 L’organisation des entretiens**

En complément d’une recherche documentaire, le sujet étudié a nécessité une démarche exploratoire. Des entretiens ont donc été réalisés avec pour objectif de déterminer dans quelle mesure les choix des personnes handicapées étaient pris en compte à l’heure actuelle par les MDPH pour ensuite récolter les opinions des différentes personnes interviewées quant à l’intérêt de l’approche des capacités pour une meilleure prise en compte des choix de vie des personnes handicapées.

Afin de répondre à ces différents objectifs, il nous a semblé pertinent de diversifier les origines des personnes interrogées. Ont ainsi été organisés des entretiens semi-structurés avec des professionnels de la MDPH, concernés directement par l’évaluation et la prise en compte du projet de vie de la personne; des professionnels de la CNSA, qui ont pour objectif de diffuser les bonnes pratiques au sein des différentes MDPH, et dont l’une des missions est de faire des comparaisons dans le temps et sur le territoire des services rendus

aux personnes accueillies par les MDPH ; différents enseignants-chercheurs spécialistes du handicap ou de la théorie des capacités, pouvant aussi avoir un regard international sur la politique du handicap ; et des représentants des usagers afin d'avoir l'opinion des usagers eux-mêmes quant à la prise en compte de leurs choix dans la démarche.

Les interlocuteurs rencontrés ont été:

-A l'échelon international :

Pierre CASTELEIN, administrateur du Réseau International du Processus de Production du Handicap (RIPPH), membre du Groupe International Francophone pour la Formation aux Classifications du Handicap (GIFFOCH), Directeur du centre de recherche et d'études appliquées de la Haute Ecole Libre de Bruxelles.

Nicolas FARVAQUE : Docteur en économie au sein de l'Office Européen de Recherche Sociale (ORSEU). Nous l'avons contacté car il est un fervent défenseur d'Amartya Sen et de sa théorie des capacités.

A l'échelon national :

Bernard LUCAS, enseignant chercheur dans le domaine du handicap à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, membre de l'Observatoire National sur la Formation, la recherche et l'innovation sur le Handicap ( ONFRIH)

Pascale GILBERT :Médecin, CNSA, Direction de la compensation de la perte d'autonomie

Marion LOMBALEZ, ergothérapeute, CNSA, direction de la compensation de la perte d'autonomie

**Membres de l'Union Nationale de familles ou amis de personnes malades ou handicapées physiques (UNAFAM)**

Au niveau départemental

Marie-Thérèse LEBRETON, Association Départementale Des Infirmes Moteurs cérébraux (ADIMC), membre de la CDAPH

**Nadine LEBATARD**, médecin de rééducation fonctionnelle et de réadaptation, en Pays de Loire

**Christelle JELAN**, ergothérapeute, MDPH 35

**Véronique AULNETTE**, chef de service de l'évaluation, MDPH 35

### **2.2.1 Les contraintes rencontrées**

La difficulté première fut la compréhension de la notion de capabilité du fait d'articles principalement rédigés en anglais. Dans un second temps, les contraintes temporelles ont exigé de prendre rapidement des contacts afin de réaliser les entretiens, et ce sans s'être approprié complètement la problématique. Un regret pourrait être de ne pas avoir eu d'entretien avec une personne handicapée en démarche auprès de la MDPH. Néanmoins, les entretiens effectués avec des représentants des usagers, ont permis d'avoir un éclaircissement sur les attentes des personnes handicapées lorsqu'elles font une demande auprès de la MDPH.

### **2.2.2 L'élaboration de grilles d'entretien**

Deux grilles d'entretien ont été élaborées à partir d'un socle commun divisé en trois sous-parties : le projet de vie, le GEVA et les capabilités, l'une adaptée aux professionnels, l'autre plus spécifique aux usagers (Cf annexe). Les grilles ont servi de guide pour les entretiens, conservant une souplesse d'adaptation et d'approfondissement en fonction des connaissances et des points abordés par les personnes interviewées.

Afin d'éclaircir la théorie des capabilités, une grille des capabilités (Cf annexe) a été élaborée, et présentée aux personnes interrogées. Cette grille a permis de mesurer si l'intégration de la notion de capabilités pouvait être pertinente dans la démarche actuelle d'évaluation du handicap.

La durée moyenne des entretiens fut de 1h30.

## **2.3 Le calendrier**

La plupart des rendez-vous ont été pris pendant la première semaine de recherche, et les entretiens effectués la deuxième semaine. La troisième semaine a été consacrée aux travaux de restitution, analyse et rédaction finale.

### **3 L'Analyse des entretiens s'est faite par items: projet de vie, GEVA , capacités**

#### **3.1 La perception des personnes interrogées sur le projet de vie**

Le projet de vie est un outil qui contribue au respect de la personne humaine et dont l'objectif est de «*donner le maximum de ce que l'on peut dans les limites du GEVA* » (ADIMC). A travers l'élaboration du projet de vie, la personne choisit ce qui fait sens pour elle et comment elle s'inscrit dans la vie sociale. Cette affirmation a été maintes fois reprises par les différentes personnes interrogées (CNSA, enseignants, chercheurs). Ainsi, «*pour un enfant trisomique, aller à l'école a du sens car il veut être avec les autres. Cela fait sens pour lui, alors que pour un enfant autiste cela n'a pas de sens* » (Bernard Lucas). Toutefois, il reste un «*bien grand mot* » (UNAFAM). A la promulgation de la loi du 11 février 2005, on a observé de nombreuses résistances de la part d'associations. «*Mais à moi, en tant que valide, on ne me demande pas de projet de vie* ». Même s'il demeure le seul endroit où la personne handicapée peut s'exprimer, il n'est cependant pas obligatoire.. Au sein de la MDPH35, environ la moitié des dossiers comporte un projet de vie clairement exprimé.

*“Il faut des professionnels qui aident la personne à s'exprimer, comprendre ses aspirations, suivre son parcours (case manager). Sinon il y a des risques de limitation”.*(Bernard Lucas). Cependant, il existe d'autres moyens que le projet de vie tels que les entretiens téléphoniques, visites à domicile permettant de faire état des souhaits des personnes et d'affiner la demande des personnes handicapées. Néanmoins, certaines demandes ne nécessitent pas forcément d'expression du projet de vie (demandes précises de versement de prestations...).

Les personnes en situation de handicap n'ont pas nécessairement beaucoup d'appui et peuvent de fait se retrouver limitées dans l'expression de leurs choix. Par ailleurs l'importance même du handicap peut limiter voire empêcher l'expression d'un choix de vie.

Il apparaît plusieurs freins à l'expression de ces envies : la méconnaissance de la possibilité et la peur de se voir réduire des prestations octroyées. En effet, l'exposé de certaines capacités paraît, pour certaines personnes handicapées, entrer en conflit avec la motivation initiale de demande d'octroi de prestations et on se retrouve avec des personnes qui craignent que l'exposé de leur projet de vie ne les desserve. De même, la MDPH reconnaît

que les outils existants et la méthodologie employée s'avèrent insuffisants à la correcte retranscription des aspirations.

Il existe de plus *“un certain manque de moyens à la mise en place des projets de vie.”*(UNAFAM). En effet, *«qui dit projet de vie dit projet individualisé dit ressources parfois plus importantes. L'aspect économique est un obstacle très fréquemment évoqué”* (Pierre Castelein). Toutefois, les blocages pour raisons financières ne peuvent être imputés à la MDPH. En effet, leur but est d'évaluer objectivement les besoins de la personne, même si ceux-ci ne peuvent être honorés.

Une sensibilisation à la fois des personnes handicapées, par le biais de permanences d'accueil physique à la remise du formulaire initial mais aussi des différents partenaires, se révèle un moyen de faire en sorte que les projets de vie puissent être exprimés sans craintes.

Des outils d'accompagnement à l'écriture du projet de vie tels que ceux testés par les associations Trisomie 21 et parcours handicap 13, mériteraient sans doute d'être généralisés. Dans ce sens, une expérimentation vient d'être lancée en Ille et Vilaine. *“Un travailleur social vient d'être recruté afin d'aider les personnes atteintes de déficiences intellectuelles à exprimer leurs projets de vie. Il s'agit essentiellement d'une aide méthodologique, la personne handicapée restant à l'origine de sa demande et donc de sa rédaction.”* (MDPH 35)

Néanmoins, *“ davantage de rencontres avec la personne permettrait sans doute de recueillir ses envies plus qu'une formalisation sur papier d'un projet de vie trop figé et peu compatible avec le caractère cyclique des crises de la pathologie. De plus, les aidants ne sont pas assez entendus au sein des institutions. Il faudrait améliorer la collaboration entre les différents acteurs (professionnels, représentants d'usagers), construire ensemble »* (UNAFAM)

### **3.2 L'opinion des personnes interrogées sur la prise en compte du souhait des personnes handicapées au sein du GEVA**

D'une façon générale, le GEVA est considéré comme un panier permettant de récolter des informations selon un langage commun. C'est un outil destiné aux professionnels qui permet l'individualisation de l'évaluation et une observation multidimensionnelle de la

personne. Il est le support de la pluridisciplinarité, faisant de chaque évaluateur un généraliste de l'évaluation et celui de la culture partagée entre la MDPH et ses partenaires. La MDPH explique qu'en l'absence de projet de vie exprimé, l'évaluation réalisée se révèle plus formelle, « administrative » et orientée par la demande initiale de la personne et les critères médicaux. L'utilisation du GEVA est le plus souvent minimale. A la MDPH 35, seul le volet 6 est rempli. Il concerne 19 activités et ouvre droit à la PCH.

Le GEVA est rempli après entretien avec la personne. En effet, nombre d'évaluateurs ne veulent voir leurs entretiens réduits au remplissage d'un questionnaire ou limités par le carcan du GEVA et tiennent à un véritable entretien ouvert avec la personne à évaluer.

Les différentes personnes interrogées s'accordent sur le fait que le GEVA présente l'avantage d'être structuré. C'est un outil *« très attractif qui se rapproche de la notion de handicap définie par l'OMS et il est très souvent cité comme référence dans le milieu francophone »* (P. Castelein).

La MDPH perçoit le GEVA comme un outil collectif d'évaluation qui permet de prendre en compte de façon globale les situations individuelles des personnes handicapées, conformément à l'esprit de la loi de 2005.

L'inconvénient majeur du GEVA réside dans son ampleur. L'outil apparaît lourd à utiliser et n'a pas été approprié par les équipes qui restent à utiliser des méthodes anciennes et globales soit disant similaires aux différentes dimensions du GEVA. Le maniement du guide se révèle compliqué, d'où l'abandon de nombreux volets.

Plus loin, la quantité de dossiers à traiter ne permet pas de réaliser des évaluations poussées dans toutes les situations et l'utilisation du GEVA telle qu'elle est faite par les équipes n'est pas jugée satisfaisante par la mdph elle-même.

Pour certains professionnels, *« L'évaluation des besoins de compensation n'a pas à ce jour de rigueur scientifique »* (F. Sallé) et la MDPH se résumerait à un organisme technique ouvrant des "droits à" posant le problème de la formation des équipes pluridisciplinaires. En effet, beaucoup d'agents ont été mis à disposition des MDPH sans que ce soit forcément un choix de leur part.

Par ailleurs, plus on multiplie la masse d'informations, plus il est difficile d'extraire les souhaits de la personne.

Le lien entre déficience et dédommagement reste cependant très fort chez les personnes en situation de handicap. Au delà du fait que pour beaucoup d'usagers le GEVA présente un certain caractère intrusif, « *une personne handicapée n'aurait pas forcément intérêt à montrer ses capacités car cela pourrait réduire les mesures de compensation auxquelles elle pourrait avoir droit* » (F. Sallé).

Enfin, un des risques est que le GEVA devienne prépondérant et supplante le projet de vie pour déterminer les priorités d'intervention.

Pour ce qui est des perspectives, il pourrait être intéressant d'introduire la notion « *d'accompagnement millimétrique impliquant imagination et créativité* » (B. Lucas) et « *passer d'une logique d'égalité (éligibilité à des services) à une logique d'équité (projet individuel d'intervention : personnes qui ont des besoins et réponses qui sont différentes selon les personnes)* » (P. Castelein).

Actuellement, l'organisation institutionnelle apparaît plus orientée vers la satisfaction des professionnels que vers les besoins des usagers. La posture professionnelle nécessite une culture différente qui doit être également l'objet d'une réflexion au sein des établissements. Le processus d'inclusion n'est pas encore effectif, mais est un principe qui pourrait faire évoluer le regard de la société sur le handicap.

De même, une approche par le MHAVIE (mesure des habitudes de vie déterminant les habitudes de vie et le degré de réalisation de chaque tâche de la vie quotidienne en incluant la notion de satisfaction) permettrait d'enrichir le GEVA. En effet, à travers ce dernier, « *les habitudes de vie de la personne handicapée sont abordées à travers les difficultés rencontrées, mais pas du tout par rapport aux satisfactions ou insatisfactions* » (P. Castelein). Le volet 8 (synthèse) devrait ainsi davantage mettre en évidence les souhaits de la personne. A défaut, ce sont les professionnels qui déterminent ce qui leur paraît le plus important. Le risque serait alors que le GEVA réponde plus, par le biais d'aides techniques, à un besoin de dépendance plutôt qu'au développement de l'autonomie tel qu'il était exprimé dans l'esprit de la loi de 2005.

Enfin, il pourrait être intéressant que l'outil GEVA soit dématérialisé, qu'il ait une adaptation locale intégrant la culture locale des professionnels et les façons différentes de travailler et que la formation des équipes pluridisciplinaires soit repensée.

### **3.3 La vision des personnes interrogées sur la grille des capacités et de son utilité dans la prise en compte des choix de la personne handicapée**

*“Le modèle de Sen est dans la continuité de Rawls, il est fondé sur les ressources : le même droit n’est pas converti de la même façon pour deux personnes, elles ne tirent pas le même bénéfice d’un même droit. Le handicap est à l’origine de la théorie de Sen. Il prend l’exemple du handicap, donner pareil à tout le monde est injuste. La question du handicap est importante dans l’élaboration de son modèle.” (N.Farvaque)*

Différents chercheurs s’accordent sur le fait que ce n’est pas la théorie des capacités en tant que telle qui permet de mieux prendre en compte le choix de la personne mais que ce rôle est davantage celui des politiques publiques. *“L’approche des capacités met l’accent sur la notion de liberté. Il y a un lien fort entre la liberté individuelle et l’action publique. La liberté individuelle doit être le point départ de l’action publique.” (N.Farvaque).* Ainsi, il semblerait que les politiques publiques doivent fonder leur action sur les libertés individuelles et non sur les résultats obtenus. Les capacités se révèlent donc avant tout un concept permettant de faire évoluer les mentalités. Tout comme les travaux de l’OMS ont permis la conception de la CIF, la théorie des capacités est un concept abstrait que les politiques publiques doivent concrétiser. Il revient aux politiques publiques de créer des outils reposant sur ce concept.

Pour ce qui est du débat entre égalité et équité, *“dès lors que l’on a pris en compte les aspirations des personnes handicapées, il est inutile d’avoir un modèle égalitaire. Il faut s’arranger pour tenir compte des aspirations réelles, dans leur cadre de vie, leur capacité, leur projet et les mettre en œuvre.”(P.Castelein).* *“Une meilleure prise en compte des choix de la personne par le prisme des capacités réside dans la mesure de l’écart entre ce que l’on peut faire, veut faire et va faire, et dans un soutien psychologique afin de lutter contre l’autocensure” (B.Lucas).*

Pour certains professionnels, l’approche des capacités est une théorie de plus alors que la classification proposée par la CIF est déjà complète. Les *“doings et beings peuvent être intéressants car ils précisent ce dont la personne est capable. En revanche, l’idée de la combinaison des facultés intrinsèques et des opportunités sociales apparaît moins opportune.” (P.Castelein).* Le concept peut de plus paraître difficile à appréhender car il constitue un brassage d’éléments propres à l’individu et d’éléments inhérents à



l'environnement d'où une difficulté de mise en œuvre. *“C'est plutôt de l'ordre d'une grille de lecture. Ce n'est pas opérationnel. Cette théorie sans application concrète ne reste qu'une théorie. Ce n'est en aucun cas un outil, c'est un repère qui peut être utile dans le diagnostic des capacités et des choix d'une personne.”*(N.Farvaque).

On peut se demander par ailleurs s'il n'y a pas un risque de mobiliser trop de moyens. Jusqu'où doit aller la compensation et dans quelle mesure doit-on prendre en compte les choix de la personne ? Il s'agit de différencier ce qui relève de la compensation de ce qui relève de la vie ordinaire.

*“La grille des capacités pourrait davantage être utile comme trame de construction au projet de vie pour des personnes qui ne saurait pas trop comment s'y prendre plutôt que comme une amélioration du GEVA”.*(C.Jelan)

L'expression “autrement capable” pose la question plus large de la représentation du handicap dans la société et fait globalement consensus auprès des différentes personnes interrogées. N. Lebatard y préfère cependant l'expression « capable différemment » mettant ainsi en avant la notion de capacité.

## 4 Discussion, critique

Il ressort de ces différents entretiens des sentiments partagés quant à l'utilité de certains outils et leur impact sur l'expression des choix de la personne handicapée. Si pour la MDPH, le projet de vie a toute son importance, il semble nettement plus relatif pour l'UNAFAM, qui considère que celui-ci devrait arriver en complément d'une prise en charge davantage fondée sur des entretiens réguliers avec la personne.

S'agissant de l'outil GEVA, les professionnels de la MDPH regrettent sa lourdeur, d'où un remplissage limité aux volets 6 (activités) et 8 (synthèse), bien qu'elle y voit un outil plutôt performant. Tous sont pourtant unanimes pour dire que l'on doit s'orienter vers une prise en charge centrée sur les attentes de la personne handicapée et où celle-ci pourrait construire un projet personnalisé pouvant se réaliser dans un environnement favorable, qu'il s'agisse du regard de la société, du monde du travail ou encore de l'aménagement urbain.

Des pistes de réflexion peuvent être proposées tout en gardant à l'esprit les avancées considérables des politiques publiques dans le champ du handicap.

Au préalable, il semblerait intéressant de revoir la communication faite autour du projet de vie qui ressort comme l'outil sinon unique, au moins principal de la manifestation des choix de la personne handicapée.

Au cours des entretiens, il ressort que le GEVA représente l'outil principal d'évaluation des besoins de la personne handicapée. Il est certes le document qui permet d'évaluer les capacités de la personne, mais semble prédominer quant aux attentes formulées ou non dans l'évaluation des besoins de la personne. Or, considérer le projet de vie comme un outil contribuant à l'évaluation directe des capacités de la personne reviendrait à considérer l'aide apportée à celle-ci non plus uniquement comme une compensation (aspect peut être trop restrictif) mais aussi comme un moyen (vision plus positive) de parvenir à ses objectifs. Il existe donc ici un important enjeu de communication à destination des professionnels de la MDPH, mais aussi directement auprès des personnes handicapées. Il s'agit de leur redonner l'idée que ce sont elles qui sont actrices de leur projet de vie, qui ne se limite pas à un ensemble de compensations leur permettant de vivre et qu'il convient de tout mettre en oeuvre pour qu'il se réalise.

Outre la communication qu'il semble incontournable de mettre en place, l'accompagnement semble l'être tout autant. En effet, il s'agit parfois de personnes présentant des difficultés en termes de compréhension, d'expression. L'idée est ici de déployer des moyens financiers, mais surtout humains en termes d'accompagnement. Il peut s'agir de formations proposées aux aidants pour la réalisation et l'accompagnement du projet de vie de leurs proches, mais aussi de la formation des professionnels missionnés sur ce point. Lorsque la personne n'est pas en mesure d'exprimer seule ses souhaits, l'intérêt d'une formation des aidants réside dans leur connaissance des modes de fonctionnements de la personne. Quoiqu'il en soit, l'expression d'un projet de vie n'est jamais simple, que l'on soit valide ou handicapé.

La grille, telle que celle utilisée dans l'expérience en Toscane (cf. supra) a suscité des réactions différentes en fonction des personnes interrogées lors de nos entretiens. Pour certains, ces items sont trop simples et on y adhère nécessairement. Pour d'autres, cette grille a suscité un débat sur l'intérêt plus ou moins évident de chaque question. L'idée que cette grille renvoie à des valeurs et donc au plus profond de chacun est une idée partagée. Il semble donc pertinent de l'associer à la rédaction du projet de vie qui renvoie lui aussi à un idéal de vie propre à chacun. Toutefois, cette grille propose des items relativement généraux qu'il conviendrait certainement de retravailler de telle sorte qu'il soient plus concrets pour la personne qui réalise son projet de vie. On peut alors imaginer une grille adaptée aux capacités de chacun et qui permettrait de faciliter la réflexion de la personne handicapée en fonction de ces capacités personnelles.

Ainsi, une première grille pourrait conserver les items existants, mais des sous-items pourraient être proposés et éventuellement accompagnés d'exemples, ce qui permettrait de concrétiser des notions un peu trop abstraites parfois. Outre la précision des items, il pourrait aussi être proposé une classification de ceux-ci par ordre de préférence, de manière à appréhender de manière plus simple les priorités de la personne.

Ces questions permettraient d'évaluer "l'auto-censure" de la personne et ce sur quoi la MDPH pourrait apporter une réponse. Les réponses à ces questions illustrent les écarts entre les fonctionnements et les capacités. Une piste d'amélioration de la prise en charge de la personne handicapée pourrait être un soutien psychologique personnalisé permettant d'identifier les priorités d'intervention.

Il convient de s'interroger sur la valeur ajoutée des capacités dans le domaine de la prise en charge des personnes handicapées. En effet cette approche est certes intéressante mais reste conceptuelle plus qu'opérationnelle. Les capacités permettraient d'interroger les privations de droits et de libertés. Or, s'interroger sur les privations est pertinent dans le sens où elles représentent une limite aux libertés individuelles. Agir sur les facteurs de conversion conduiraient à réduire les facteurs de privation et ainsi de donner plus de choix et de garantir une participation à la vie sociale. Les capacités pourraient également trouver un intérêt afin d'interroger les pouvoirs publics sur la qualité de leur réponse en terme de justice sociale.

## Conclusion

La notion de choix est au cœur de la question de l'amélioration de la prise en charge de la personne handicapée.

Avant que les pouvoirs publics ne développent un nouvel outil fondé sur la notion de capabilités, il conviendrait d'abord de rendre pleinement effectif le cadre juridique déjà existant. Le cadre légal est performant dans de nombreux domaines tels que l'emploi et l'insertion. Il apparaît perfectible en ce qui concerne la participation effective des personnes handicapées à la vie sociale.

Pour autant, notre démarche exploratoire nous a permis de nous rendre compte que l'expression des choix de la personne est une réelle préoccupation pour tous les acteurs interrogés, ce qui nous laisse à penser qu'un changement sociétal de la représentation du handicap est en bonne voie.

La différence nous concerne tous et ce même lorsque nous ne sommes pas en situation de handicap : “ *Nous sommes tous autrement capables* ” (P. Castelein). Nous gérons en fonction de nos capacités, de notre identité socioculturelle, de notre capacité à répondre à nos besoins et à gérer notre participation sociale.

C'est le fait d'avoir une capacité différente de celle des autres qui fait notre singularité. Il faut trouver des moyens de compensation à nos déficiences en étroite interaction avec l'environnement.

## Bibliographie

### Ouvrages et articles :

- BIGGERI (Mario), MARCHETTA (Francesca), BONFANTI (Sara), TANZI (Lapo), BARBUTO (Rita), GRIFFO (Giampiero), LANG (Raymond), KETT (Maria), GROCE (Nora), BARRAL (Catherine). The "capability approach" to rethink policies for persons with disabilities. ALTER, EUROPEAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH, REVUE EUROPEENNE DE RECHERCHE SUR LE HANDICAP 2011;5(3):139-220, tabl., ill.

- BAKHSHI (Parul) et Jean-François Trani : « *La conduite d'enquête auprès des personnes handicapées en Afghanistan : défis d'un terrain et réponses méthodologiques* », STATECO N°101, 2007

- CLAASSEN R. Making Capability lists Philosophy versus Democracy POLITICAL STUDIES: 2011 VOL 59, 491–508

- Le GEVA, guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées. Les mémos de la CNSA juin 2010

- Le GEVA est désormais la référence nationale pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées. Note de Communication CNSA

- GUYOT (Patrick). Essai sur la liberté (de choisir) dans le champ du handicap : libre choix, projet de vie et capacités. BULLETIN DU CREA I BOURGOGNE 2010;(309):5-11.

-MARCHETTA Francesca Disabilities through the Capability Approach lens: Implications for public policies Handicap au travers de l'approche par les capacités:quelles implications pour les politiques publiques?

- MITRA (Sophie) The Capability Approach and Disability JOURNAL OF DISABILITY POLICY STUDIES VOL. 16/NO. 4/2006/PP. 236–247

- MORRIS (Christopher) Measuring participation in childhood disability: how does the capability approach improve our understanding? Developmental Medicine & Child Neurology 2009, 51: 92–94

- Organisation Mondiale de la Santé (2001), Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS, Genève.

-REBOUD .V « *Amartya Sen : un économiste du développement* » AFD 2008 département de la recherche

- RENAUT(Alain): « *égalité et discrimination* » le seuil . Aout 2007

- SEN (Amartya). (1999). Development as Freedom. Oxford: Oxford University Press. Parable from Chapter 3 Freedom and the foundations of justice p.54-55

- SEN (Amartya). Repenser l'inégalité. Paris : Seuil; 2000/05. (L'histoire immédiate. )

- TRANI Jean-François, BAKHSI Parul, BELLANCA Nicolo, BIGGERI Mario, BELLANCA (Nicolo), LANG (Rayond), KETT (Maria), GROCE (Nora). Implementing the united nations convention on the rights of persons with disabilities : principles implications, practices and limitations . Alter european journal of disabilities research, revue européenne de recherche sur le handicap 2011; 5(3):206-220.

#### **Revue :**

- Revue Sciences Humaines mensuel n°214 avril 2010 ; 50 -57, « Sen :un économiste humaniste »

- AFD 26/03/2009 les jeudis du développement « *L'approche par les « capacités » d'Amartya Sen : intérêts, limites et perspectives pour les politiques de développement* »

- Revue d'éthique et de théologie morale, n° 256, septembre 2009 : Hors Série intitulé  
«*Oser parler du handicap. Approches éthiques et théologiques* »

**Sites internet :**

-[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

-[www.ehesp.fr](http://www.ehesp.fr)

-[www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr)



## **Liste des annexes**

**Annexe 1 : Questionnaire à destination des professionnels**

**Annexe 2 : Questionnaire à destination des usagers**

**Annexe 3 : Mesure des capacités, selon l'expérimentation en Toscane**

## **Annexe 1 : Questionnaire à destination des professionnels**

### **« Autrement capable, regard nouveau sur la participation et la prise en compte des choix des personnes handicapées : une analyse par la grille des capacités »**

*Question introductive* : La personne handicapée peut-elle formuler ses choix, ses préférences ?

Si oui à quel moment du processus ? Et si non pourquoi ?

#### **Projet de vie**

Qu'est-ce que pour vous un projet de vie ?

Qui élabore un projet de vie et comment ?

Etes-vous sollicités par une personne handicapée pour élaborer un projet de vie ?

Est-ce que l'exigence de la présentation du projet de vie à la MDPH est facilitateur, permettant à une personne handicapée de poursuivre ses objectifs ?

Comment tout cela s'organise-t-il en termes d'aidants ?

Y-a-t-il des associations d'entraides (participent-ils à l'élaboration du projet de vie, en termes de calendrier) ?, chronologiquement comment est élaboré un plan personnalisé de compensation ?

Est-ce que le projet est réactualisé dans le temps (en fonction de l'évolution du handicap, de l'environnement voire du changement de désirs ou d'envie) ?

Quel crédit peut-on porter à un projet de vie élaboré par une personne atteinte de pathologie mentale ?

#### **Le GEVA**

Comment s'est mis en place le GEVA ? Et qui a construit la grille ?

Quelle place fait-on au choix de la personne dans le GEVA ?

Avantages et inconvénients du GEVA

Selon vous y aurait-il des améliorations à apporter au GEVA

Quel est le lien entre le GEVA et le projet de vie ?

Est-ce que la grille GEVA est réactualisée en fonction de l'évolution de la personne ?

## **La grille des capabilities**

Connaissez-vous les capabilities ?

Si oui, qu'en pensez-vous ?

L'approche des capabilities permettrait-elle de mieux prendre en compte les choix de vie ?

Sur le plan idéologique, quel degré d'acceptabilité existe-t-il pour que l'approche des capabilities soit utilisée pour structurer un projet de vie ?

Comment la grille du GEVA peut-elle être enrichie par l'approche « capabilities » ?

## **Aspects économiques**

A quelle hauteur prend-on en compte le projet de vie dans l'élaboration finale de plan personnalisé de compensation du handicap ?

Le projet de vie initial se retrouve-t-il restreint du fait d'éventuelles contraintes financières ?

Y-a-t-il des projets de vie abandonnés, pour tout ou partie, du fait de contraintes financières ?

Que pensez-vous de l'expression « autrement capable » ?

## Annexe 2 : Questionnaire à destination des usagers

### Objectif de l'étude

*Comprendre comment permettre à la personne handicapée de se placer au cœur de son projet de vie, et ce en favorisant l'expression de sa liberté de choix pour pouvoir la respecter.*

- **MANIFESTATION DU CHOIX PERSONNEL**

- Avez-vous le sentiment que la personne peut exprimer pleinement son choix ?
- Quelles peuvent être les difficultés rencontrées ?
- Est-elle aidée pour le faire ? Comment, qui, de quelle manière ?
- La plupart des personnes souhaitent-elles exprimer un projet de vie ?
- Quelles peuvent être leurs réactions :
  - Je ne sais pas à quoi ça sert
  - Je ne sais pas comment le faire
  - Je n'ai pas d'idée
  - Je ne veux pas en faire
- A quel moment est-il mis en place ?
- Le projet de vie est-il réactualisé dans le temps ?

- **GEVA**

- Après un entretien avec un professionnel de la MDPH, il ressort que le GEVA est un « outil de professionnel pour les professionnels ». Etes-vous d'accord avec ça ?
- Trouvez-vous que la personne handicapée doit y être associée ?
- Les entretiens des évaluateurs avec la personne handicapée vous semblent-ils suffisant pour remplir convenablement le GEVA ?
- Y a-t-il une satisfaction des personnes handicapées quant au remplissage du GEVA ?
- Ces dernières le considèrent-ils comme une retranscription fidèle de leurs capacités ?
- Beaucoup souhaitent-ils en avoir connaissance ?

- Y a-t-il des recours (gracieux ou contentieux) pour le contester ?
- La MDPH fait une utilisation partielle du GEVA (volet 6 seulement), trouvez-vous cela suffisant pour évaluer les besoins de la personne handicapée ?
- Quels sont selon-vous les avantages et inconvénients du GEVA ?
- Quelles améliorations y aurait-il à faire du GEVA ?
- La personne handicapée est rarement présente au moment du remplissage du GEVA ? Serait-il bon selon vous qu'elle le soit ?
- Quel lien faites-vous entre GEVA et projet de vie ?

- **GRILLE DES CAPABILITIES**

- Connaissez-vous les Capabilities ?

*Rappel des deux questions :*

- *qu'est ce que la personne trouve important de pouvoir faire ?*
- *qu'est ce qu'elle est en mesure de pouvoir faire dans la vie de tous les jours ?.*

*Cotation de 0 à 4 pour les différents items*

- Trouvez-vous que cette grille ait sa place :

- dans l'outil GEVA ?
- pour une aide servant de trame de construction du projet de vie ?

- Trouvez-vous un intérêt à cette grille dans la meilleure prise en compte des choix de la personne handicapée ?

- Quelles sont les modifications qu'il faudrait lui apporter ? plus simple, plus précise, plus détaillée, plus d'items ?

- **ASPECTS ECONOMIQUES**

- Pensez-vous que l'aspect économique puisse avoir un impact dans la réalisation et la prise en considération du projet de vie de la personne ?

- Avez-vous le sentiment que le projet de vie est pris en compte et « suffisamment » pris en compte dans l'élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap ?
  
- Le projet de vie initial peut-il être restreint du fait d'éventuelles contraintes financières ou autres contraintes ?
  
- Que pensez-vous de l'expression “ autrement capable ” ?
  
- Avez-vous le sentiment que la personne handicapée est suffisamment prise en considération?

### Annexe 3

<p style="text-align: center;"><b>Mesure des capacités (selon l'expérimentation faite en Toscane)</b></p>
---

Deux types de questions sont posées à la personnes, cotées de 0 à 4 ( 0: pas du tout; 1:un peu;2:moyennement; 3:beaucoup; 4:complètement):

1-Selon vous, est-il important que toute personne soit capable de faire ces activités?

2-Selon vous, dans la vie quotidienne, êtes vous capable de faire ses activités?

#### **Liste des activités questionnées:**

1-Avoir une vie longue en bonne santé

2-Aimer et être aimé

3-Profiter d'une vie familiale

4-Avoir une vie sexuelle

5-Prendre soin des autres

6-Prendre soin de soi

7-Prendre soin de sa maison

8-Décider de façon autonome de ses activités quotidiennes

9-Décider de façon autonome de son propre futur

10-Etre protégé de tout type de violence

11-Communiquer et être informé

12-Participer à la vie politique

13-Etudier

14-Travailler

15-Se déplacer librement

17- Avoir des hobbies

18-Vivre dans un endroit désiré ( et choisir ou et avec qui vivre)

19- Etre respecter

20-Etre autonome financièrement

21-Pratiquer librement sa religion

Thème n° 20

Animé par : BLAISE Jean-Luc, enseignant-chercheur

SHERLAW William , enseignant-chercheur à l'EHESP

**Autrement capable, regard nouveau sur la participation et la prise en compte des choix des personnes handicapées :  
une analyse par la grille des capacités**

Anaëlle BOUQUET (IASS), Mathilde CHAPELLE (D3S), Mathieu GAYRARD (EDH),  
Christophe LEGER (D3S), Solène MANSOURI (D3S), Caroline Mc AREE (DS),  
Marion RENON (AAH)

**Résumé :** Si l'approche des capacités, développée par Amartya Sen, a déjà servi de base de réflexion à de nombreux sujets, il s'avère que sa théorie a été peu utilisée pour appréhender la politique du handicap. Nous nous sommes posés la question de savoir si la politique française en faveur des personnes handicapées parvient à prendre en compte les choix des personnes et si les capacités offrent un instrument pour réexaminer la politique du handicap.

Avant que les pouvoirs publics ne développent un nouvel outil fondé sur la notion de capacités, il conviendrait d'abord de rendre pleinement effectif le cadre juridique déjà existant. Pour autant, notre démarche exploratoire nous a permis de nous rendre compte que l'expression des choix de la personne est une réelle préoccupation pour tous les acteurs interrogés, ce qui nous laisse à penser qu'un changement sociétal de la représentation du handicap est en bonne voie.

**Mots clés :** *capabilité, choix, GEVA, handicap, participation sociale, projet de vie*

*L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs*