

Dossier scientifique

Premières rencontres  
scientifiques  
sur l'autonomie  
**Évaluer pour  
accompagner**

---

Actes du colloque du 12 février 2009  
Cité des Sciences et de l'Industrie, à Paris

# Sommaire

<b>Ouverture des rencontres</b> .....	<b>3</b>
Introduction : qu'entend-on par « évaluation des besoins des personnes » ? .....	5
Pour une éthique de la relation : la dimension relationnelle de l'autonomie et de la vulnérabilité.....	6
 <b>Pourquoi évaluer ?</b>	
<b>Séance plénière</b> .....	<b>12</b>
Autonomie, pouvoir d'agir, vulnérabilité dans le regard de l'autre : des relations et des définitions à repenser.....	13
Les rôles et métiers du « prendre soin » ( <i>care</i> ).....	14
Le processus de choix d'un outil d'évaluation : l'exemple de la Belgique.....	15
Débat avec la salle.....	16
 <b>Les ateliers de la matinée</b> .....	<b>18</b>
Atelier 1 : La place de la personne et la prise en compte de son projet de vie dans l'évaluation.....	18
Atelier 2 : Les relations triangulaires dans l'évaluation entre la personne, ses aidants informels et les professionnels.....	23
Atelier 3 : Impact du mode d'organisation du médico-social (aide et soins de longue durée) : le cas de la Suède et comparaison avec le Japon.....	28
Atelier 4 : L'évaluation des besoins en aides techniques : l'exemple de l'Espagne.....	32
Atelier 5 : L'évaluation aux États-Unis : une approche culturelle sur la place de la personne.....	38
Atelier 6 : Les professionnels de l'évaluation et de l'accompagnement : du modèle allemand au modèle luxembourgeois.....	42
 <b>Comment évaluer ? À la recherche de nouveaux repères...</b>	
<b>Les ateliers de l'après-midi</b> .....	<b>50</b>
Atelier 7 : Quelle organisation et quelle équipe pour évaluer ?.....	50
Atelier 8 : Les outils et leur place dans le processus d'évaluation.....	58
Atelier 9 : Comment dépasser les tensions pour un service de qualité ?.....	63
Atelier 10 : L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.....	69
Atelier 11 : La scolarisation d'enfants ou d'adolescents présentant un handicap mental ou psychique.....	74
Atelier 12 : L'évaluation des besoins en aides techniques pour une meilleure participation sociale.....	81
 <b>Séance plénière</b> .....	<b>86</b>
L'évaluation : pratiques et perceptions d'un processus pluridisciplinaire.....	87
Le recours à des compétences spécifiques pour évaluer des situations complexes.....	88
Comment conjuguer les enjeux sociétaux, les questionnements éthiques et les réalités économiques et organisationnelles.....	89
Débat avec la salle.....	90
 <b>Synthèse globale des ateliers</b> .....	<b>92</b>
 <b>Allocution de clôture</b> .....	<b>96</b>

*Les communicants dans les ateliers sont les chercheurs, professionnels, décideurs ou usagers ayant répondu à l'appel à communications en amont des rencontres scientifiques. Les communications portent sur une pratique ou un travail particulièrement intéressant, sur un témoignage, etc. en relation avec les ateliers organisés.*

# Ouverture des rencontres

**Gérard Saillant**, *président du Conseil scientifique de la CNSA*

**Laurent Vachey**, *directeur de la CNSA*

## Intervenantes

**Marie-Aline Bloch**, *directeur scientifique de la CNSA*

« Introduction : qu'entend-on par évaluation des besoins des personnes ? »

**Agatha Zielinski**, *philosophe*

« Pour une éthique de la relation : la dimension relationnelle de l'autonomie et de la vulnérabilité »

## Animateur

**Bruno Rougier**, *journaliste à France Info*

## Questions soulevées

Qu'entend-on par évaluation des besoins des personnes ?

Comment prendre en compte le projet de vie de la personne ?

La société est-elle prête à la question de la vulnérabilité des personnes ?

Comment peut-on envisager la vulnérabilité et le pouvoir d'agir d'un point de vue juridique ?

L'une des grandes compétences du professionnel n'est-elle pas de reconnaître ses limites en orientant l'utilisateur vers un autre professionnel plus à même de l'aider ?

Existe-t-il un outil unique pour répondre à toutes les situations, quelle que soit la situation géographique de la personne ?

## Idées clés de la session

- L'évaluation de la situation de handicap et des besoins de la personne doit être pluridisciplinaire, adaptée à la personne, et dynamique dans le temps.
- Il faut distinguer la demande, le besoin et la réponse.
- La définition de l'autonomie est le fruit de la tradition kantienne et de la tradition anglo-saxonne.
- La question éthique de l'accompagnement des personnes vulnérables doit être abordée.
- Les images sociales de vulnérabilité et de dépendance rendent la personne encore plus vulnérable.
- L'émergence de conflits de légitimité des catégories professionnelles, qui chacune dit avoir la compétence pour gérer l'ensemble des fonctions, est assez préoccupante.
- Il n'existe pas d'outil idéal. Chaque outil a ses avantages et ses inconvénients (conclusion d'une étude menée en Belgique).
- Les outils de la démarche RAI utilisés en Belgique permettent une amélioration de la qualité des soins et de la prévention. Ils stimulent la concertation, la collaboration et associent l'entourage des personnes âgées. Ils donnent des indicateurs de qualité.

### **Bruno Rougier :**

L'idée est de réfléchir ici aux méthodes les plus pertinentes pour évaluer la situation et les besoins des personnes quels que soient leur âge ou leurs handicaps. Cette matinée est consacrée à l'évaluation de la situation et des besoins des personnes en perte d'autonomie. Nous allons nous interroger sur la question éthique de l'accompagnement de ces personnes souvent vulnérables. Puis nous nous interrogerons sur la question : « pourquoi évaluer ? ».

### **Gérard Saillant :**

Nous allons débattre de l'évaluation dont on connaît l'ambiguïté, la difficulté, la diversité mais également l'intérêt. Les différents ateliers essaieront de répondre à vos questions. « Évaluer » n'est pas seulement mesurer et rendre éligible, cela signifie « extraire les valeurs ». De même, « accompagner » ou « aller avec quelqu'un » sont des expressions très fortes. La CNSA se doit d'apporter une valeur ajoutée pour permettre aux usagers, aux professionnels, aux décideurs de mettre en commun un certain nombre de valeurs en sachant que les langages, les cultures sont différents, et tout cela sous l'œil d'experts et d'étrangers. Le terme « Premières rencontres » implique-t-il qu'il y aura d'autres rencontres ? Enfin, au nom du Conseil scientifique, je veux remercier les organisateurs et Marie-Aline Bloch.

### **Laurent Vachey :**

Bienvenue à ces Premières rencontres scientifiques. Pourquoi la CNSA prend-elle l'initiative d'organiser des rencontres scientifiques ? Parce que cette jeune institution est une caisse mais aussi une agence. En tant que caisse de protection sociale, elle gère, en 2009, dix-huit milliards d'euros, et répartira quinze milliards d'euros aux préfets et départements pour la mise en œuvre des politiques médico-sociales au bénéfice des personnes âgées et en situation de handicap. Nous sommes aussi une agence qui a un rôle un peu particulier puisqu'elle est une agence d'animation par l'intermédiaire de ses partenaires, avec les services de l'État, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les conseils généraux, chargés de la mise en œuvre territoriale des politiques relatives à la compensation de la perte d'autonomie.

Si le titre de « Premières rencontres » a été retenu, c'est bien qu'il est dans l'intention de la CNSA de poursuivre et d'approfondir les connaissances sur les thèmes principaux de la perte d'autonomie des personnes. Dans ce cas précis, il s'agit d'explorer la notion d'évaluation, non pas pour elle-même, mais pour permettre à tous les professionnels du terrain de mieux accompagner les personnes en perte d'autonomie. C'est bien l'esprit de la loi du 11 février 2005, voulue non comme l'instauration d'une administration qui examine les droits mais comme la mise sous tension d'un ensemble de réseaux qui permettent d'accompagner les personnes à partir de leurs projets de vie et de trouver des réponses adaptées à leurs besoins.

### **Bruno Rougier :**

Quand on parle du concept d'évaluation, il est nécessaire d'en débattre pour savoir ce qu'il y a derrière. L'important est la mise en place d'un plan d'aide adapté à chaque personne.

## Introduction : qu'entend-on par « évaluation des besoins des personnes » ?

### Marie-Aline Bloch :

Avant tout et dans un souci de clarification, il faut resituer l'évaluation par rapport aux autres étapes : en amont, le projet de vie, et en aval, la préconisation des aides et l'éligibilité aux différentes prestations. Il faut resituer cette évaluation par rapport à d'autres qui peuvent avoir un lien entre elles, lever certaines incertitudes dans l'interprétation de la loi et, enfin, avoir des repères pour établir un langage commun entre professionnels.

L'évaluation de la situation de handicap et des besoins, qui est centrale par rapport au droit à la compensation, se veut pluridisciplinaire. Médecins, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, travaillent ensemble pour évaluer toutes les dimensions de la personne, prenant en compte les facteurs personnels (identité) et environnementaux (physiques ou sociaux, l'aménagement du logement, de la cité), pour lui permettre de réaliser ses activités quotidiennes et de participer à la vie sociale (scolarisation, vie professionnelle, activités culturelles). Cette définition, en lien avec la Classification internationale du fonctionnement, montre l'interaction entre ces différentes composantes. La situation de handicap est la rencontre entre une personne et un environnement. Il y a donc des conditions à réunir pour conduire l'évaluation. Il faut un échange avec la personne et son entourage, qui prenne en compte son projet de vie (ses attentes et aspirations) et son environnement, afin d'établir un plan personnalisé de compensation adapté. On adaptera ce processus d'évaluation à la personne. Si la situation de la personne est simple, on procédera à une évaluation simple, mais quand la situation est complexe ou à des moments clés, il faudra approfondir pour disposer de tous les éléments et proposer l'accompagnement le plus adapté.

On peut citer les trois principales évaluations :

- L'évaluation des besoins sociaux et médico-sociaux d'une population sur un territoire donné (en partie liée à l'évaluation individuelle), dite interne et externe des établissements et services par rapport à la qualité des prestations réalisées par ces établissements, sous la responsabilité de l'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM). On va vérifier que les établissements assurent l'évaluation individuelle des personnes.
- L'évaluation des pratiques professionnelles, sous l'égide de la Haute autorité de santé (HAS), dans le secteur sanitaire.
- Celle définie par la loi du 11 février 2005, qui vise entre autres obligations à élaborer un plan de compensation pour les personnes handicapées, au sein des MDPH nouvellement mises en place.

Cette étape d'évaluation succède au recueil des attentes et aspirations des personnes. Suite à cette évaluation, les professionnels formulent des préconisations de réponses (orientations, aides humaines ou techniques, aménagement du logement, etc.).

Les étapes suivantes, mais elles ne sont pas systématiques, sont l'éligibilité à une prestation éventuelle, l'élaboration du plan personnalisé de compensation et la décision de ce qui sera accordé à la personne. Viennent, enfin, la mise en œuvre de ce plan et l'accompagnement proprement dit.

Mais attention, ces étapes peuvent se chevaucher. L'approche est dynamique, car la situation de la personne évolue : il faut donc réévaluer ses besoins et effectuer un repérage des moyens nécessaires.

Il est essentiel de distinguer la demande du besoin et de la réponse. La demande initiale peut être limitée et on peut se rendre compte qu'il y a d'autres besoins, non identifiés *a priori*. De la même façon, il ne faut pas risquer de répondre trop rapidement, sans avoir étudié de manière approfondie les besoins de la personne.

### Bruno Rougier :

Une fois pris en compte tous les aspects de la personne, comment aborder son projet de vie ?

### Marie-Aline Bloch :

Ce mot fait un peu peur, mais le projet de vie peut être élaboré par la personne en amont. Le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) permet de recueillir ce projet de vie et de réaliser, à partir de là, l'évaluation des besoins. Ce projet de vie est évolutif. Pendant l'évaluation, de nouveaux éléments peuvent apparaître, la situation peut changer et on sera en interaction avec la personne.

### Bruno Rougier :

On reproche souvent à l'évaluation d'arriver trop tard.

**Marie-Aline Bloch :**

On ne doit pas attendre une situation de crise pour évaluer les besoins, il faut anticiper, la prévenir. Il faut que les médecins s'approprient cette culture. Peut-être que si l'on met en place des mesures en amont, on évitera les crises. Cela implique beaucoup de sensibilisation auprès des professionnels, des aidants et des familles.

**Bruno Rougier :**

La mise en place du projet de vie sera d'autant plus difficile que l'évaluation arrive trop tard. On a défini le mot évaluation, mais derrière lui se pose toute une série de questions éthiques et philosophiques. Il faut comprendre les messages que les personnes diminuées physiquement ou mentalement veulent faire passer. Il ne faut pas imposer un accompagnement.

**Pour une éthique de la relation : la dimension relationnelle de l'autonomie et de la vulnérabilité****Agata Zielinski :**

Développer l'autonomie de la personne : voilà, si j'ai bien compris, l'objectif de la CNSA. Ce que l'un des acteurs de la CNSA commente de la façon suivante : « La première chose, c'est qu'il y a une personne ! ».

J'ai envie de commencer avec ce même constat : « il y a une personne » – et de l'élargir tout aussitôt par ce second constat : « il y a des personnes ». Il y a des personnes qui se rencontrent, qui ont des besoins, des souhaits, des projets...

Faisons un pas de plus, toujours de l'ordre du constat lié aux objectifs de la CNSA : la première chose, c'est qu'il y a une personne, et que cette personne est vulnérable. Dans l'accompagnement, il y a des personnes qui entrent en relation, et ces personnes sont vulnérables.

Ici, je dis une évidence et dans le même temps, je vais un peu vite en besogne. Je vais un peu vite car je suppose d'emblée que dans la recherche de l'autonomie, il y a une relation. Et que dans la relation vécue entre une personne bien portante, en responsabilité, et une personne malade ou handicapée (dans la relation d'aide, de soin ou d'accompagnement), la vulnérabilité se trouve et s'éprouve des deux côtés.

C'est cela que je voudrais mettre en évidence aujourd'hui : l'autonomie, aussi paradoxal que cela puisse paraître à première vue, est pétrie de relations, se développe dans une dynamique relationnelle. Et les aidants, accompagnants, responsables, décideurs... ont tout à gagner à reconnaître leur propre vulnérabilité. Si elle est reconnue à sa juste place, la vulnérabilité peut gagner une dimension éthique, devenir une vertu relationnelle.

**Deux traditions**

Nous héritons de deux traditions dans l'usage du terme « autonomie » : la tradition kantienne (qui a façonné la pensée européenne) et la tradition anglo-saxonne (cette dernière étant de plus en plus présente dans l'éthique européenne).

Avec Kant, respecter l'autonomie, c'est viser plus largement la dignité de la personne. Avec la tradition anglo-saxonne, la référence centrale, c'est l'individu. C'est à Kant que nous devons l'articulation de la notion d'autonomie avec celles de dignité et de personne. L'autonomie est, au sens strict, la capacité à se donner à soi-même ses propres lois, c'est-à-dire à obéir à la raison, à la conscience morale : faire des choix raisonnables. Pour soi, mais pas seulement pour soi puisque, selon Kant, le critère de l'acte raisonnable est qu'il devrait pouvoir être universalisé, c'est-à-dire valable pour tous. Être autonome, c'est n'obéir qu'à soi-même, mais de façon à ce que ce choix puisse bénéficier à tout être raisonnable (Kant donne l'exemple du mensonge : « *Je peux bien décider de mentir. Mais considérons ce qui se passerait si tout le monde prenait la même décision que moi : toute confiance entre les personnes serait amenée à disparaître, et à terme, ce sont les fondements de la société, de la vie commune qui seraient condamnés. Ce choix de mentir n'est donc pas raisonnable, il n'est pas moral.* »). L'autonomie a pour Kant une dimension morale : elle est la capacité d'agir moralement.

La dignité de la personne consiste précisément en cette capacité à faire des choix moraux par soi-même, sans qu'ils soient imposés de l'extérieur. Kant oppose l'autonomie à l'hétéronomie : « *Être soumis à une volonté étrangère* »<sup>1</sup>, être contraint par un autre. Lorsque j'agis sous la contrainte, mais aussi sous le poids des préjugés, de la société, ou encore sous l'impulsion de mes désirs ou de mes caprices..., je ne suis pas autonome. Agir par caprice, par conformisme social ou pour faire plaisir à quelqu'un, ce n'est pas être autonome !

Respecter la dignité de la personne, c'est bien la considérer comme capable de faire des choix raisonnables – des choix qui seront bons pour elle et susceptibles d'être bons pour toute autre personne dans les mêmes conditions. La personne est à la fois considérée dans sa singularité, et reliée – au moins théoriquement – à toute l'humanité.

Le siècle des Lumières, confiant dans la raison humaine, lui confie par conséquent un rôle d'émancipation, et la capacité de décision. La définition de la personne – et sa dignité – s'enracinent là : dans la capacité d'agir raisonnablement, de se laisser guider par la raison (d'obéir à la raison, et non de suivre ses pulsions), d'« oser penser par soi-même ».

C'est la difficulté ou la limite de cette définition de l'autonomie : que faire lorsque la raison est déficiente, son usage limité ou simplement perturbé par les émotions, ou la souffrance (ou les médicaments) ? La dignité ne disparaît pas pour autant, elle est intrinsèque à la personne humaine, quelle que soit sa situation, selon Kant.

1. Kant – *Fondements de la métaphysique des mœurs* – tr. V. Delbos, Delagrave, 1994, p. 158.



La tradition anglo-saxonne utilisera aussi volontiers le terme « autodétermination » : capacité non seulement à se gouverner soi-même, à se déterminer soi-même, mais aussi à disposer de soi (de son esprit comme de son corps) à partir d'une décision absolument souveraine. Comme dans l'autonomie kantienne, c'est bien le sujet qui est à la source de ses décisions. Mais chez Kant, c'est la raison qui gouverne. Ici, le sujet peut se déterminer aussi bien en fonction de la raison que de ses caprices, de ses désirs ou de ses peurs irrationnelles. La conséquence est que le respect de l'autonomie exclut toute évaluation du caractère raisonnable ou déraisonnable de la décision. Il n'y a pas d'autre légitimation de l'action du sujet que le fait qu'il l'ait décidée. Aussi déraisonnable qu'elle soit, la décision est considérée comme légitime parce que prise librement. L'autodétermination devient en quelque sorte sa propre fin, le souverain bien : le bien visé n'est rien d'autre que l'autodétermination elle-même (« Du moment qu'il l'a décidé, c'est que c'était bon pour lui ».) On parle, d'ailleurs, de l'autodétermination en termes de droit plus que de capacité : « droit de choisir souverainement parmi toutes les options » (c'est la valeur suprême d'une société libérale).

Le risque de ce type de conception est d'oublier deux choses :

- Que l'autonomie ou l'autodétermination absolue est un leurre. Ma liberté n'est pas infinie. Même si mon consentement est éclairé, je ne peux jamais tout savoir, tout prévoir ; nul ne maîtrise toutes les données d'une situation. L'autonomie est intrinsèquement limitée.

Une telle conception ne tient pas compte du fait que les désirs peuvent être multiples, confus, voire contradictoires, ou que la personne peut ne pas savoir ce qu'elle souhaite réellement. Nul n'a un contrôle absolu de ses pensées et de ses actions. Nous n'employons pas toujours les moyens adaptés à la fin visée... N'oublions pas de faire droit à la complexité de la réalité humaine !

Or, le principe d'autodétermination présuppose que nous savons toujours ce que nous voulons, que nous savons ce qui est le meilleur pour nous, et que nous pouvons toujours ce que nous désirons. L'autodétermination idéale est celle d'un sujet omniscient et omnipotent !

- Quand bien même je me détermine à agir par moi-même, en amont et en aval de mes décisions, il y a les autres. Mes décisions ont des conséquences, des effets sur les autres, que je le veuille ou non, que j'accepte d'en tenir compte ou non.

En résumé :

- Il y a une définition de l'autonomie qui renvoie à la dignité de la personne, qui vise la reconnaissance de la personne pour ce qu'elle est – avec son histoire, sa culture, son entourage, ses goûts... tout cela pouvant déboucher sur un « projet de vie ». La personne ne se réduit donc pas à un seul aspect de son existence (sa souffrance, son âge ou son handicap, par exemple). Il s'agit de reconnaître ce qui contribue à la faire exister pour ce qu'elle est, ce qui lui donne goût à la vie. On est alors dans une dynamique d'accompagnement, une dynamique relationnelle.

- Il y a une définition de l'autonomie centrée sur le choix personnel, le droit à disposer de son existence comme on l'entend. Face à cela, les accompagnants sont dans une attitude d'acquiescement, avec le risque de réduire la personne à son choix, à un moment, à un seul aspect de son existence à un moment donné.

Il ne s'agit pourtant pas d'opposer terme à terme ces deux définitions. Nous voyons bien qu'elles se recoupent, ne sont pas nécessairement contradictoires et ont chacune ses limites. Mais il s'agit d'être conscients du fait que nous nous référons implicitement (voire inconsciemment) tantôt à l'une, tantôt à l'autre.

### Une troisième voie ? L'attention aux capacités

Plutôt que de partir d'une autonomie idéale, comme le font Kant et la tradition anglo-saxonne, partons du fait que l'autonomie est imparfaite et qu'elle s'acquiert ! L'autonomie, contrairement à ce que nous pensons spontanément, n'est pas toujours liée au principe de notre existence, mais est plutôt le résultat de processus de libération. Elle n'est pas tant un préalable que l'objet d'une conquête progressive, qui se poursuit, depuis l'enfance, à tous les moments de l'existence. N'oublions pas que notre première expérience n'est pas celle de l'autonomie, mais celle de la dépendance : nous avons tous « été enfants avant d'être hommes » ! L'expérience de la vulnérabilité précède pour chacun de nous celle de l'autonomie.

Accompagner l'autonomie, c'est accompagner ce processus de libération – et cela est valable pour chacun de nous !

Cette autonomie, qui n'est pas idéale, qui n'est pas donnée d'un seul coup ni une fois pour toutes, se donne à voir dans les capacités. Ricœur, pour définir la personne comme sujet de ses paroles, de ses choix et de ses actes, parle de « l'homme capable », celui qui peut dire « je peux ». Et il nous invite à décliner toutes les modalités du « je peux », nos différentes capacités.

Les principales sont, selon lui :

- la capacité de prendre conscience de soi, de ce qu'on est, de s'attribuer une identité (« Je m'appelle... », « Je suis untel »). Être soi-même, se reconnaître soi-même, c'est-à-dire différent des autres ;
- la capacité d'agir par soi-même (le pouvoir-faire) : faire advenir dans le monde des événements, des nouveautés, quelque chose qui n'aurait pas existé sans moi... Faire arriver quelque chose, et pouvoir dire : « C'est moi qui l'ai fait » ;
- la capacité de raconter : pouvoir rendre compte de ses choix, exposer l'intention qui nous guidait dans telle ou telle action, élaborer le récit de sa vie, relier entre eux des événements, c'est fondamentalement la capacité à donner du sens à sa vie. « Voilà pourquoi j'ai fait cela, voilà le sens que cela donne à ma vie » ;
- la capacité de se reconnaître à l'origine d'une parole ou d'une action, d'être responsable (l'imputabilité), jusqu'à pouvoir porter les conséquences de ses actes



Avec Ricœur, nous pouvons mettre en évidence la dimension relationnelle – intersubjective – de ces capacités :

- Savoir qui je suis, c'est pouvoir répondre à une question qui me précède, à une interpellation venue d'autrui : « Qui es-tu ? ». Cela suppose aussi de pouvoir être reconnu comme tel par d'autres.
- Agir, c'est rencontrer dans le monde d'autres personnes qui y agissent également – et qui peuvent se présenter comme des aides, des partenaires... ou des obstacles !
- Raconter, parler, c'est pouvoir être entendu, entrer dans un dialogue, un échange qui peut-être nous précède.
- La responsabilité a une dimension sociale, elle est aussi l'affaire de la justice. Je suis responsable devant d'autres, ou même responsable d'autrui, comme le dit Levinas.

Favoriser l'autonomie, c'est alors faire attention aux capacités de la personne pour d'abord en être le témoin. Les repérer, aider à les repérer, les nommer... C'est entrer dans une dynamique de reconnaissance dont tout un chacun a besoin pour se sentir exister personnellement. C'est permettre à l'autre d'être reconnu dans ses capacités.

Être acteur en faveur des capacités d'autrui, ce n'est pas seulement en être le témoin, mais c'est encore les développer, les susciter... donner les moyens de les faire passer à l'effectivité. Faire émerger des capacités qui peut-être n'avaient pas encore eu l'occasion de se révéler. Ce n'est pas seulement demander à quelqu'un « que veux-tu ? », mais aussi dire « tu peux, et tu peux encore plus que cela » – et par là, favoriser l'articulation du désir et des capacités en tenant compte de la réalité.

Dès lors, l'autonomie peut être définie comme la capacité d'arbitrer entre plusieurs possibilités et de choisir ce qui apparaît comme raisonnable en fonction de ce que l'on est. Plus largement, l'autonomie est la capacité de se fixer des buts, de se donner des fins, de le signifier à d'autres, et de recevoir un éclairage sur comment et en vue de quoi on veut vivre : la capacité à donner du sens à sa vie dans un dialogue avec autrui.

Nul n'est une île. Nous n'existons pas sans les autres. L'autonomie consiste bien à choisir par soi-même (autodétermination). Mais on ne choisit pas seul, nos choix ne sont pas isolés du reste du monde. Nous aurons beau faire comme si les autres n'existaient pas, tous nos choix sont pétris de nos relations humaines (nos choix pour, nos choix avec, nos choix contre...), et ont des conséquences sur nos relations, sur les autres. Nos choix, comme nos capacités, sont relationnels : ils sont « habités », plus ou moins consciemment, par nos relations. Nous le voyons bien lorsque nous voulons quelque chose par amour ou par haine, pour obtenir de l'amour ou de la reconnaissance, pour retrouver l'estime de soi dans le regard d'autrui.

Le respect de la personne va donc au-delà du simple respect de l'autodétermination (n'oublions pas que dans certaines situations, laisser la personne décider par elle-même peut être une forme d'abandon). Le respect de la dignité de la personne inclut la prise en considération de son histoire, de ses relations, de ses contradictions ou ambivalences, de ses difficultés éventuelles à se projeter et à réaliser ses projets, bref, de ses capacités et de ses incapacités, de sa vulnérabilité. La réalité des personnes, c'est à la fois l'autonomie et la vulnérabilité : nous ne pouvons pas séparer l'autonomie de la vulnérabilité dans notre existence.

### La vulnérabilité, vertu relationnelle

Tout sujet est à la fois agissant et souffrant.

Qu'elle puisse s'éclipser, demander à être aidée, cela montre bien que l'autonomie elle-même est vulnérable. Nos capacités ont pour revers des limites, des incapacités. Toute capacité est vulnérable, exposée à être réduite, à régresser, voire à disparaître. La condition humaine est fragile, vulnérable : ainsi en est-il de notre autonomie.

Ainsi, il nous est parfois difficile, voire impossible de dire qui nous sommes, quel est l'aspect le plus profond de notre identité. Nous pouvons nous tromper nous-mêmes, nous tromper sur nous-mêmes. Nous ne pouvons pas toujours faire ce que nous voudrions. Il nous est parfois bien difficile de trouver une cohérence à ce qui nous arrive, de déterminer un sens à notre vie. Nous ne voulons pas toujours être tenus pour responsables de choix qui nous déplaisent, d'actions dont les conséquences nous dépassent. En tout cela, nous faisons l'expérience d'un conflit intérieur entre nos capacités et nos incapacités, entre notre aspiration à l'autonomie et notre vulnérabilité.

Par là, nous voyons que la vulnérabilité n'est pas seulement du côté de la personne malade ou handicapée. Il y a aussi une vulnérabilité du soignant ou de l'accompagnant. La vulnérabilité serait ce qu'un médecin et philosophe<sup>2</sup> nomme le « fonds commun d'humanité ». Loin d'être un échec ou une impuissance, la vulnérabilité des bien-portants ou des valides est la condition d'une relation plus proche. Correctif de l'asymétrie (qui caractérise la relation d'aide ou la relation de soin), la vulnérabilité peut apparaître comme une vertu éthique. Capacité à « être affecté » par autrui, elle nous amène à nous tourner vers autrui.

Reconnaître que nous avons la vulnérabilité en partage, c'est pouvoir reconnaître la dignité d'autrui, sans condescendance ni pitié, dans un regard d'égal à égal. Un regard qui renvoie à l'autre sa dignité, qui le renvoie à l'estime de soi. Se regarder de visage à visage, dans cette commune vulnérabilité, fait percevoir qu'il n'y en a pas un qui serait plus digne que l'autre. Et c'est à partir de là, et non de ma hauteur, que je peux aider à l'autonomie de celui qui apparaît plus vulnérable que moi<sup>3</sup>.

2. Lazare Benaroyo – *Soin, confiance et disponibilité* – in *Éthique & santé*, 2004, 1, p. 60-63.



En conclusion, rappelons que l'autonomie n'est pas une donnée préalable, n'est pas donnée une fois pour toutes, mais qu'elle va grandissant, régressant, parfois, qu'elle fait l'objet d'un combat. Et qui combat s'expose à la blessure : notre autonomie est vulnérable ! Elle se donne à voir et s'expérimente dans nos capacités. Elle demande à être reconnue et parfois stimulée, ce qui l'inscrit immédiatement dans une dynamique relationnelle. Je ne suis pas autonome sans les autres !

**Bruno Rougier :**

La personne peut nier sa situation. Que dit la philosophie ?

**Agata Zielinski :**

On peut être tenté, en tant qu'accompagnant, de nier qu'il y a déni. Ensuite, il faut pouvoir repérer où est la vérité de la personne, pour quelle raison est-elle dans le déni. Il ne faut pas arriver avec un projet préalable, qui pourrait faire violence à la personne.

**Bruno Rougier :**

La société est-elle prête à cette question de la vulnérabilité des personnes ?

**Agata Zielinski :**

C'est vrai qu'il est difficile de reconnaître notre propre vulnérabilité. Notre première réaction est de nous reconnaître dans notre capacité. Si je crois que je peux tout, je vais me heurter à la réalité, celle de la rencontre, de la relation. L'intérêt de reconnaître notre vulnérabilité est d'éviter d'être violemment confronté à la réalité. Cela met en situation de progrès. C'est difficile, cela ne va pas de soi, notre société ne nous aide y pas, mais la réalité nous y force régulièrement.

**Bruno Rougier :**

Il peut être enrichissant ou grandissant de prendre la réalité en pleine figure.

---

3. Cf. Agata Zielinski – *Avec l'autre : la vulnérabilité en partage* – Études, juin 2007, p. 769-778 :

« Comment cette attention aux capacités ne vire-t-elle pas en pitié ou en condescendance ? Qu'est-ce qui la préserve de l'asymétrie ? À l'asymétrie vient s'opposer le « fonds commun d'humanité » : la condition de « l'être avec », de l'accompagnement, c'est rencontrer autrui à partir de ce que nous avons en commun, c'est-à-dire la vulnérabilité. Être vulnérable, c'est être exposé à ce qui blesse – à ce qui bouleverse, à ce qui change mes plans, affecte mon existence. La vulnérabilité est cette capacité à être affecté, exposé à la blessure du monde et à l'existence même d'autrui.

Elle peut être éprouvée dans le corps et dans la conscience, à ce point où le bouleversement ne me retourne pas sur moi-même, mais m'ouvre à une autre existence. Je fais l'expérience d'être vulnérable à l'existence d'autrui, affecté par ce qu'il est. Et ce qui m'apparaît d'autrui et qui me touche, c'est sa propre capacité à être affecté par les choses du monde, les événements, les autres... ce qui survient dans sa propre existence. Je le découvre vulnérable, je me découvre vulnérable. « Le Moi, de pied en cap, jusqu'à la moëlle des os, est vulnérabilité », écrit Levinas.

Je ne peux véritablement rencontrer autrui qu'à partir de ma propre vulnérabilité, alors même que je suis affecté par la sienne. Si les vécus de notre expérience du monde demeurent incommensurables, la capacité à être affecté par ce qui est extérieur nous est commune. Vulnérables l'un à l'autre, vulnérables l'un par l'autre.

Si « être avec », accompagner, est une disposition qui demande à s'exercer, c'est sans doute à partir de la commune vulnérabilité : attention à celle de l'autre, mais aussi à ma propre vulnérabilité comme moyen de rencontre authentique d'autrui. C'est à partir de la reconnaissance de ma vulnérabilité que je peux engager mon existence. Engager mon existence pour reconnaître les capacités d'autrui, l'aider à les reconnaître et à les exercer.

Qu'est-ce à dire, sinon espérer pour lui le meilleur, parier sur lui. Parier qu'il est capable du meilleur, qu'il peut choisir et rechoisir la vie, même si l'existence lui est chose difficile. Prendre appui sur tout ce qui en lui désire la vie. Devancer le désir de la vie en l'autre : y être attentif pour lui lorsqu'il semble disparaître. L'espérer, contre toute espérance. Se tenir auprès de l'autre dans son désir de vie – même et d'autant plus lorsqu'il est tenu –, à partir de mon désir de vie. Accompagner l'autre dans la marche de son désir. Que son existence lui soit désirable.





# Pourquoi évaluer ?

# Séance plénière

## Séance présidée par

**Marie-Aline Bloch**, *directeur scientifique de la CNSA*

## Animateur

**Bruno Rougier**, *journaliste à France Info*

## Intervenants

**Martyne-Isabel Forest**, *avocate spécialisée en droit de la santé et des personnes*

« Autonomie, pouvoir d'agir, vulnérabilité dans le regard de l'autre : des relations et des définitions à repenser »

**Marcel Jaeger**, *directeur général de l'Institut du travail social et de recherches sociales (ITSRS)*

« Les rôles et métiers du "prendre soin" (care) »

**Muriel Quinet**, *responsable cellule de soin au sein du Service public fédéral santé publique (SPFSP)*

« Le processus de choix d'un outil d'évaluation : l'exemple de la Belgique »

### Martyne-Isabel Forest :

Il s'agit de parler de l'autonomie, de la vulnérabilité et du pouvoir d'agir. Ces thèmes seront tour à tour abordés sous l'angle du droit et de l'éthique. Une question est fondamentale en droit gériatrique et en droit psychiatrique : celle de l'impact du regard d'autrui sur l'exercice des droits individuels. Il s'agit de savoir si le respect des droits fondamentaux de la personne n'est pas affecté quand les représentations sociales d'un groupe sont essentiellement négatives. Le droit, qui protège les personnes vulnérables, ne vulnérabilise-t-il pas davantage ces personnes ? Quels sont les impacts de ces représentations et comment renforcer leur autonomie et leur pouvoir décisionnel dans un tel contexte ?

De plus, les représentations sociales de la vieillesse vont changer à leur tour l'image que la personne se fait d'elle-même. Bazin nous le rappelle en quelques mots à peine dans son ouvrage *« Vipère au poing »* : *« Il suffit du regard de Jean pour m'inquiéter sur ce que je suis »*. Pour sa part, madame Blanche nous parle de son expérience du vieillissement : *« Toi, tu sais que tu vis. Tu parles en toi-même. Tu tiens des conciliabules interminables avec tes morts. À moins que tu ne sois déjà morte toi aussi ? Morte mais pas encore effacée de la Terre ? Viens un temps, Florent, où tu commences à t'effacer de ton vivant. Vient un temps où les gens se mettent spontanément à articuler davantage quand ils s'adressent à toi, à hausser le ton, à vouloir faire les choses à ta place. Tu prends conscience que tu deviens transparente. Tu deviens transparente et ce processus irréversible est enclenché, achevé, même, déjà. »* (Trussart, 2008)

La violence des représentations sociales se trouve aussi dans la dévalorisation, le reflet négatif, le jugement, le fait de décider à la place des gens, etc. Or, les images de vulnérabilité et de dépendance qu'elles entraînent rendent encore plus vulnérable... *« Ne pas pouvoir rester fidèle à soi-même dans son être et son agir »*, voilà ce que signifie être vulnérable, pour Paul Ricœur. Sur le plan juridique, ces images menacent à l'évidence l'exercice de l'autonomie, expression de la dignité humaine. C'est un des problèmes que posent l'autonomie et le pouvoir d'agir chez les personnes âgées, illustrant par là même toute la complexité de l'évaluation et de l'intervention auprès d'elles.

La souffrance fait courir un grand risque à la parole, celui de demeurer sans voix. Comment définir son intérêt quand la parole est impuissante et n'est pas entendue ? Les personnes âgées le savent bien : *« Si tu parles à quelqu'un qui ne t'écoute pas, tais-toi »* ! Elles sont donc encore plus enfermées dans leur silence. Par conséquent, le droit peut difficilement intervenir pour faire valoir leur dignité humaine et le respect de leurs droits. Une étude est parue au Québec il y a un an à ce propos. Elle conclut que ce qui domine largement chez ces personnes, c'est la dépendance, la volonté de ne pas déranger, la peur des représailles et la méconnaissance de leurs droits.

Enfin, pour tenter de changer ces comportements et ces attitudes, pour mieux vivre ensemble, on peut proposer une « éducation à la sensibilité », c'est-à-dire, pour le philosophe Dufresne, une éducation qui vise à développer notre capacité individuelle et collective à nous indigner, à nous élever, à protester. Cultiver et nourrir nos sensibilités en nous intéressant sincèrement à *« un autre que soi, qui est toujours au-delà de ce que j'en comprends »*, pour reprendre Camus, et avec la conviction qu'il possède une égale compétence au dialogue, bien que vulnérable.

### Bruno Rougier :

La relation entre les personnes et ceux qui les accompagnent a changé. Nous sommes passés de l'assistance à l'accompagnement, et les professionnels doivent répondre à la fois aux besoins de santé et aux besoins sociaux.

## Les rôles et métiers du « prendre soin » (care)

### Marcel Jaeger :

La question de la formation pose celle de la légitimité. Il faut rappeler la nécessaire complémentarité entre les aidants et les professionnels.

Au-delà des qualités humaines, les professionnels de la formation posent comme postulat l'utilité de ces métiers et de ces formations. Ce point est important dans le contexte de forte évolution de l'accompagnement et de la façon dont ces métiers se positionnent.

La professionnalisation dans le champ de l'accompagnement est relativement récente et connaît encore de grandes évolutions, notamment dans le cadre de la réforme des diplômes d'État.

Il est nouveau d'affirmer qu'il existe des compétences identifiables dans quatre domaines :

- le rapport immédiat aux individus, l'attention portée, la disponibilité ;
- la co-construction d'un projet de vie. Cet accompagnement finalisé par la prise en compte de valeurs qui doivent être partagées par les professionnels et par le fait d'aider la personne à construire un projet qui a du sens ;
- les capacités d'observation et de restitution. La question de l'écriture professionnelle renvoie à celle de la transmission à d'autres professionnels. C'est là que les compétences sont les plus recherchées ;
- l'ouverture aux autres. En France, il existe une tradition de clivage entre approches sociales et éducatives, d'un côté, et approches sanitaires, de l'autre.

Cette volonté d'accentuer la professionnalisation peut être illustrée par l'exemple de la réforme du diplôme d'État d'aide médico-psychologique de 2006. Ce secteur a eu du mal à s'approprier les questions formelles, notamment juridiques, de l'évaluation. Il reste beaucoup de chemin à parcourir pour que les références à l'évaluation dans les textes se traduisent, en pratique, par une appropriation de la culture de l'évaluation. Cela s'explique par des résistances de fond et des problèmes de savoir-faire.

Un autre point est à souligner. En France, au-delà de la question des clivages entre les métiers de la santé et ceux de l'action sociale, les qualifications sont dispersées. Dans le Code de l'action sociale et de la famille, quatorze métiers ont été identifiés. Quand on tente de définir des filières, on remarque des déséquilibres. Derrière la question des métiers, se profile une question de fond, celle de l'émergence de nouveaux métiers ou celle de la transversalité de leur champ. On constate des points communs nets entre les référentiels de l'aide médico-psychologique et l'aide-soignant, par exemple.

Entre les notions de fonction et de métier, le débat reste ouvert. Je suis réservé sur l'idée de créer de nouveaux métiers, car il faut éviter d'accroître l'émiettement de l'offre professionnelle et en même temps, dans certains champs, il y a une véritable nécessité d'apporter des réponses adaptées. Nous sommes donc dans une situation paradoxale. L'émergence de conflits de légitimité entre catégories professionnelles, qui estiment chacune avoir compétence pour gérer la globalité des questions et des personnes, est assez préoccupante. Les projets d'établissement sont essentiels pour donner sens aux projets de vie de la personne et établir le lien entre autonomie, globalité et spécificité.

### Marie-Aline Bloch :

L'une des grandes compétences du professionnel n'est-elle pas de reconnaître ses limites en adressant l'utilisateur à un autre professionnel plus à même de l'aider ?

### Marcel Jaeger :

On remarque des passages de relais au sein d'une pluridisciplinarité de proximité. Il est beaucoup plus difficile de développer les échanges entre des mondes plus éloignés. Malgré les coopérations et le travail en réseau, les représentations sociales compliquent le passage de relais.

### Bruno Rougier :

Les outils performants existent-ils ? Y a-t-il un outil unique pour répondre à toutes les situations, quel que soit le lieu de vie de la personne ? Voyons à présent l'exemple de l'outil RAI, en Belgique.

## Le processus de choix d'un outil d'évaluation : l'exemple de la Belgique

### Muriel Quinet :

En Belgique, trois types d'entités ont des compétences pour la prise en charge de la personne âgée : l'autorité fédérale, les communautés et les régions. Seule une concertation approfondie entre ces niveaux de pouvoir aboutira à une politique claire et cohérente, d'où l'existence d'une instance de concertation, une conférence interministérielle bisannuelle regroupant les ministres de la santé.

Quels objectifs ont guidé le choix de la méthode RAI ? En Belgique, la dépendance des personnes âgées est toujours mesurée à l'aide de l'échelle d'autonomie de Katz pour les activités de base de la vie quotidienne car le RAI (*Resident assessment instrument* traduit en « Méthode d'évaluation du résident ») n'a pas encore été généralisé.

En 2001, un premier protocole d'accord a été signé pour poursuivre les objectifs suivants :

- optimiser la collaboration entre les acteurs pour apporter une offre de soins cohérente ;
- renforcer la permanence et la continuité des soins ;
- stimuler la qualité des soins grâce à divers outils de mesure et à la mise au point de programmes de soins.

Dans ce contexte, un groupe de travail, intitulé « échelle de dépendance », devait se prononcer sur la mise au point d'un nouvel outil d'évaluation pour la mise en place d'un plan de soins adapté. Ce groupe a fixé une liste de quarante-et-un instruments utilisables et a terminé ses travaux fin 2002. Il a conclu qu'il n'existait pas d'instrument idéal et que chaque instrument avait ses avantages et ses inconvénients. Il a même conclu que « la complexité de l'humain est telle qu'elle ne peut être objectivée par quelque outil que ce soit ».

Une équipe de recherche interuniversitaire – l'équipe interface – était chargée d'une étude approfondie des instruments avec l'échelle de Katz-INAMI comme instrument comparatif de référence : RAI ; AGGIR (Autonomie gérontologique et groupes iso-ressources) – SOCIOS (indicateur de complexité sociale) – PATHOS (système d'information sur les niveaux de soins nécessaires pour assurer les traitements des états pathologiques des personnes âgées) ; GIFT (instrument conçu pour une utilisation dans le cadre des soins à domicile comme formulaire commun d'admission pour trois disciplines de soins) ; le protocole BIO (utilisé aux Pays-Bas pour identifier les soins médicaux et infirmiers).

L'équipe de recherche devait identifier, parmi ces quatre outils, « l'outil d'évaluation du fonctionnement des personnes âgées répondant le mieux aux critères suivants » :

- être universel et correspondre à la classification de l'OMS ;
- permettre la définition d'un plan de soins afin d'optimiser les capacités restantes ;
- assurer et favoriser la continuité des soins ;
- appréhender la complexité de la situation de soin.

L'étude interface a conclu que la démarche RAI répondait le mieux aux critères fixés, en offrant une réelle plus-value au contrôle de la qualité des soins, et à la stimulation de travail collaboratif autour du patient.

### Qu'est-ce que le RAI ?

Le *Resident assessment instrument* (« Méthode d'évaluation du résident ») relève d'une démarche américaine, standardisée et informatisée.

Cette démarche fournit un support pour un plan de soins approprié et une méthode qui permet l'échange d'informations entre prestataires de soins. Il existe nombre de déclinaisons du RAI : par exemple, le RAI pour les soins palliatifs, aigus, à domicile. Un socle commun permet la transmission des informations d'un contexte de soin à un autre.

Trois étapes importantes dans le dispositif RAI :

- *Minimal data set* – un recueil de données standardisées qui passe en revue tous les systèmes du corps humain et prend en compte les *desiderata* de la personne, ainsi que l'avis de son entourage ;
- l'interprétation des données – deux cents ou trois cents items doivent être analysés et il y a une hiérarchisation/synthétisation des problèmes tant sur l'aspect curatif que préventif ;
- une aide à l'élaboration du plan de soins *via* des guides d'analyse, intitulés « *caps, clinical assessment protocol* ». Il s'agit de protocoles standards, élaborés pour les situations gériatriques les plus fréquentes.

En conclusion, nous avons lancé une étude universitaire pour analyser les conditions nécessaires à la généralisation de l'outil RAI sur le territoire belge.

Il ressort de cette étude en cours que les points forts du RAI sont :

- l'existence d'un site Web performant, « BelRAI » ;
- au niveau individuel, le RAI permet une amélioration de la qualité des soins et de la prévention. Il stimule la concertation, la collaboration et associe l'entourage des personnes âgées ;
- au niveau de l'organisation collective, il donne des indicateurs de qualité permettant une amélioration de l'évaluation des besoins des personnes âgées et facilite les comparaisons internationales *via* le *benchmarking* (la comparaison).

Cet outil demande néanmoins des investissements en temps importants et de gros besoins de formations. Le système devra être conforme à la protection de la vie privée.

## Débat avec la salle

### **Jean-Michel Caudron, consultant :**

Cette question fait réaction aux propos de la philosophe. Les personnes vulnérables ne nous interpellent-elles pas sur notre vulnérabilité collective? Autrement dit, une société ne se juge-t-elle pas à sa capacité à accompagner les personnes les plus vulnérables? Comment jugez-vous notre société aujourd'hui?

### **Agata Zielinski :**

Je ne jugerai pas la société d'aujourd'hui. Mais je crois que la manière dont une société est capable d'accueillir les personnes en grande vulnérabilité dit ce qu'est le fond de la société. Il est rassurant de voir une salle remplie comme c'est le cas aujourd'hui.

### **Ghislaine Doniol-Shaw, ingénieur de recherche :**

L'outil RAI semble demander un investissement énorme, et ne prendre en compte la situation de la personne qu'à un instant « t » de son histoire. La capacité à prendre en compte l'évolution, parfois rapide, de l'état de la personne, de ses capacités à faire et d'adapter la réponse est aujourd'hui très problématique. L'outil RAI est-il capable d'intégrer cette notion d'évolution?

### **Muriel Quinet :**

L'outil RAI peut tout à fait répondre à cette évolution, puisqu'il est prévu de réévaluer la personne âgée au minimum chaque année. Telles sont les recommandations de l'équipe scientifique qui teste le RAI.

Les soignants ou l'entourage peuvent aussi décider de faire une nouvelle évaluation lorsqu'il y a des changements, pour voir si la personne évolue positivement ou négativement.

### **Martyne-Isabel Forest :**

Comment s'assure-t-on de l'implication de l'utilisateur? Quel que soit l'outil, la personne âgée doit être au centre de l'évaluation, en tant qu'interlocutrice valable. La Loi québécoise des services de santé impose pour sa part que ces évaluations soient élaborées et révisées en collaboration avec l'utilisateur. Or, le bilan des visites ministérielles d'appréciation de la qualité, réalisées au Québec dans des lieux où sont hébergées des personnes vulnérables, révèle malheureusement que la plupart d'entre elles ne sont pas présentes lors de l'élaboration et de la révision de ces plans d'intervention. De plus, les rencontres individuelles et de groupe que nous faisons démontrent qu'une large part des personnes âgées et de leurs proches ne connaît pas l'existence de ce droit.

### **Alain Colvez, INSERM et Gérontoclef :**

Cette question s'adresse à Agata Zielinski. Vous nous avez présenté trois entrées dans le processus de l'évaluation et ses objectifs. Trois entrées qui partent toutes de la personne. Ne faudrait-il pas aussi envisager une entrée plus collective, c'est-à-dire par la solidarité interindividuelle, la solidarité sociale? Et une approche plus pragmatique et plus limitée, qui est la réflexion sur le domaine – quel est le champ couvert par la compensation – qui entre dans le champ de la redistribution sociale?

### **Agata Zielinski :**

En effet, je n'ai pas développé la dimension sociale. Elle est sous-jacente au principe et aussi dans la visée de tout ce qui peut se passer dans une relation interindividuelle dans le cadre de réflexion qui est le nôtre. Sur le reste, je vous avoue mes limites. Je crois que je vais apprendre beaucoup de choses aujourd'hui en ce qui concerne l'évaluation.

### **Jean-Marc Mercier, ergothérapeute :**

Cette question s'adresse à Agata Zielinski. Vous avez beaucoup employé le terme raisonnable. Est-ce dans le même sens que lorsqu'on demande à un enfant d'être raisonnable, ou bien plutôt dans celui de raisonner, « je raisonne, donc je suis »? Dans ce cas, on n'est plus proche de Kant que de la définition anglo-saxonne, donc plus proche du Québec.

### **Agata Zielinski :**

Ce que sous-tend cette idée de raison, c'est d'être capable de viser le bien. Mais ça ne facilite pas les choses, car le bien commun ne s'évalue pas de la même façon que le bien individuel. La raison, au sens de Kant, c'est être capable de discerner où est le bien.

**Marie-Thérèse Argenson, Fnapaef :**

Les personnes âgées ne disent rien car elles ont peur des représailles.

Il a été dit que les infirmiers devaient avoir une approche globale. À domicile, c'est difficile. Ils passent très rapidement, car ils sont débordés. Comment avoir une approche globale dans ces conditions ?

En ce qui concerne la polyvalence, on voit toute la file d'attente du personnel, et en fin de compte, la personne qui dit : je me sens si seule ! Comment faire en sorte qu'il y ait moins d'intervenants autour d'une personne et qu'elle soit accompagnée dans sa globalité ?

En matière d'évaluation, on parle de la grille AGGIR, et de l'outil GEVA, trop lourde, on aimerait avoir autre chose.

**Marcel Jaeger :**

Ce que vous dites est tout à fait exact. Nous rencontrons des problèmes de moyens, de temps, de personnels. Je m'inquiète du fait que beaucoup de gens ne soient pas formés. Selon les catégories de professionnels, on fluctue entre 5 et 20 %. Vous évoquiez également le problème de l'encadrement, qui assure la régulation. Nous constatons aussi des conflits de légitimité dans le travail à domicile. Enfin, je suis soucieux de la baisse de l'attractivité de ces métiers, qui posera des problèmes de recrutement prochainement. Il faut se préoccuper de la reconnaissance de ces métiers et de leur valorisation.

**Martyne-Isabel Forest :**

Je souhaite que nous parlions au cours de la journée de cette personne qui accompagne et qui est aussi extrêmement vulnérable. J'ai eu recours à l'expression « un couple vulnérable » pour traiter de la personne aidée et de la personne aidante, qui peuvent toutes deux être vulnérables, en effet<sup>4</sup>.

**Jean-Claude Cunin, Association française contre les myopathies :**

Deux réflexions :

La première par rapport au schéma du positionnement de l'évaluation présenté par Marie-Aline Bloch. Vous avez situé l'évaluation juste après l'expression des aspirations de la personne et juste avant l'éligibilité. Cela me semble dangereux. L'évaluation se situe juste avant le plan personnalisé qui est à faire pour la personne. Dans les discussions en cours, il devrait y avoir deux droits : l'un à l'évaluation, l'autre à un plan personnalisé. Construire ce plan personnalisé peut nécessiter un détour par l'éligibilité lorsqu'on a besoin de prestations. Trop souvent, l'évaluation se résume à l'éligibilité.

La seconde, par rapport à notre langage. Il me paraît négatif de parler d'un côté des personnes âgées et de l'autre des personnes handicapées, comme si l'âge était forcément facteur de problématiques. Cela aboutit trop souvent à une opposition entre les personnes âgées et les personnes handicapées. Et les personnes handicapées disent : attention, on va se faire « bouffer » par les personnes âgées !

**Marie-Aline Bloch :**

Je suis d'accord avec vous. L'éligibilité n'est pas systématique, elle vient plutôt en parallèle de l'évaluation. L'évaluation consiste à rassembler toutes les informations nécessaires pour élaborer le plan d'accompagnement de la personne, dont une partie, si c'est le cas, permettra de définir l'éligibilité.

Je partage également votre réflexion sur le langage. La CNSA travaille sur la question du besoin d'aide à l'autonomie de toutes personnes, quelle que soit l'origine de leur handicap, l'âge n'étant pas déterminant.

4. Article M.-I. Forest et C.-H. Rapin - *La dyade aidant-aidé : quand l'âge et le sexe font obstacle au pouvoir d'agir* - dans F. Piron et C. Hanon - Les enjeux éthiques du vieillissement, Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale, Montréal, Éditions Liber, 2008, p. 43-50.

# Atelier 1

## La place de la personne et la prise en compte de son projet de vie dans l'évaluation

### Animatrice

**Bernadette Moreau**, directrice de la compensation à la CNSA

### Intervenants

**Christian Laubressac**, sociologue, directeur associé du cabinet ASDO

**Marie-Claire Haelewyck**, responsable du service d'orthopédagogie clinique de l'Université de Mons-Hainaut (Belgique)

**Lucien Labbé**, ancien chef du service des ressources conseils au centre de Florès (Canada)

**Pascale Dorenlot**, responsable du service d'évaluation à l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)

**Geneviève Laroque**, présidente de la Fondation nationale de gérontologie

### Communicantes

**Éliane Mathey**, coordonnatrice de l'association interparcours – Handicap 13

**Caroline Louviot**, chef du service d'aide à la vie sociale – Espoir 54

### Rapporteure

**Isabelle Ville**, INSERM

### Idées clés de la session

- Les personnes en situation de handicap doivent être associées au maximum au processus d'évaluation et en être informées.
- L'échange de bonnes pratiques entre professionnels doit être promu, car la réflexion collective permet d'apporter de nouvelles solutions.
- Les capacités propres à chacun doivent être discutées avec la personne pour déterminer ses aptitudes et faire émerger un véritable projet de vie.
- La réévaluation est essentielle et se traduit par une série de questionnements et de réorganisations au quotidien.

## Christian Laubressac :

Notre cabinet a réalisé une étude, à la demande de la CNSA, pendant les deux premiers trimestres de l'année 2008, sur le thème de la perception des usagers des outils d'évaluation. Le périmètre de l'étude a porté sur différents outils tels que le Modèle d'accompagnement personnalisé (MAP), GEMAPA, OSE, OLE, autres que le GEVA et DESIR. Il s'agissait de rencontrer des professionnels et des usagers pour comprendre comment l'outil permettait d'associer ces derniers à l'évaluation de leur situation et de leurs besoins. La méthodologie de travail a porté sur plusieurs régions. Les consultants ont accompagné des professionnels. Ils ont observé quatre-vingts situations comportant une évaluation et les ont ensuite analysées avec eux.

Les enseignements de cette étude sont multiples.

Au début de l'étude, l'équipe de travail a été déçue. Elle a essayé de comprendre comment l'utilisateur vivait cette évaluation : or, il s'est avéré qu'il n'en a pas toujours connaissance. En effet, l'utilisateur n'est pas informé de la séquence d'évaluation, de la méthode ou n'en est pas forcément conscient. Nous avons donc décidé d'apprécier le degré de sa connaissance de l'outil. Les outils sont souvent méconnus, ce qui provoque une asymétrie dans l'évaluation. La personne n'est pas en position de dialoguer avec le professionnel qui procède à l'évaluation.

Ce qui est important, pour la personne, c'est la mise en œuvre du plan, au-delà de ses modalités d'élaboration. Concrètement, les personnes vont être sensibles aux aspects très tangibles comme, par exemple, l'heure à laquelle va passer l'aide à domicile. La personne ne fait pas la relation entre la séquence évaluative et la mise en œuvre du plan. Il est donc difficile de faire parler les personnes sur ce registre de manière spontanée.

Au sein de l'analyse, on dégage différentes tendances suivant deux axes : l'appétence à participer à la séquence d'évaluation et le degré d'information.

Parmi les usagers, on distingue ainsi :

- les exclus : ils n'ont pas conscience de vivre des moments d'évaluation. Ils ne vivent pas cette séquence ;
- les dominés : cela fait référence à l'asymétrie entre les professionnels et les évalués. « *Moi, je n'ai pas grand-chose à dire, c'est bien, on s'occupe de moi* ». La personne qui vient à domicile vient les aider. Les liens entre la séquence évaluative et les conclusions ne sont pas opérés par la personne ;
- les inquiets : ils sont mieux informés que les exclus et ont très envie d'avoir des informations. Ces personnes perçoivent des bribes de l'évaluation et ressentent une inquiétude quand elles découvrent cette séquence d'évaluation dont elles n'ont pas été informées ;
- les éclairés : ces personnes sont complètement associées à la démarche d'évaluation. L'outil leur est remis auparavant, permettant un dialogue réel avec le professionnel. Mais cette situation est assez peu fréquente.

Du point de vue des professionnels, on distingue là aussi plusieurs cas de figure où l'utilisateur est considéré tantôt comme un objet, tantôt comme un sujet de l'évaluation :

- les scientistes : ils croient beaucoup dans l'outil, considéré comme normé. L'outil dit la vérité, d'où la faible importance accordée à l'avis de l'utilisateur ;
- les paternalistes : ils tiennent à protéger la personne et pensent qu'il ne faut pas tout dévoiler pour ne pas l'inquiéter. Cette intention pédagogique est bonne, mais ne permet pas de tenir informés les usagers ;
- les idéalistes : ils mettent la personne au centre de l'évaluation ;
- les avant-gardistes : ils se situent entre différents points de tension. Ils n'imposent rien à la personne et dialoguent avec elle. Ils sont assez peu nombreux.

En conclusion, il s'agit d'abord de recadrer ce que l'on cherche. En fonction de la finalité de chaque outil, ce que l'on attend de l'utilisateur, c'est une fiabilité de l'information. En revanche, quand on travaille sur le projet de vie de la personne, que l'on veut prendre en compte ses désirs et procéder à une évaluation qui tienne compte de la réalité et de la totalité de ses besoins, on s'aperçoit que les attentes de l'utilisateur sont radicalement différentes de son témoignage. L'un des enseignements de cette étude est qu'il faudrait revisiter les différents outils en fonction de leur finalité. De même, les modalités d'association des usagers à l'évaluation ne peuvent être comparées d'un outil à l'autre, même si ces derniers présentent des points communs, parce que la finalité est différente. Dans tous les cas, il existe un socle minimal – le droit à l'information –, qui n'est pas toujours respecté.

L'échange de bonnes pratiques entre professionnels doit aussi être promu, car la réflexion collective permet d'apporter de nouvelles solutions.

**Marie-Claire Haelewyck :**

J'effectue des travaux de recherche sur la formulation du projet de vie. Une expérience est en cours en lien avec l'association Trisomie 21 France. Ma formation de psychopédagogue m'amène à avoir beaucoup de contacts avec différents professionnels qui encadrent et accompagnent les personnes en situation de handicap quel que soit leur âge.

Dans le cadre de cette pratique, le constat est le suivant : les personnes ont peu l'occasion d'avoir des contacts avec des personnes ordinaires, de choisir leur lieu de résidence et d'avoir un contrôle sur leur propre vie, ce qui se rapproche du concept d'autodétermination.

Le concept d'autodétermination définit l'habileté et les aptitudes requises pour agir, diriger et prendre des décisions en fonction de sa qualité de vie. Il existe en effet des agents de causalité qui peuvent exercer un certain pouvoir sur la vie d'une personne. La personne peut prendre, à certains moments, des décisions en toute indépendance, en fonction de ses ressources et de la connaissance qu'elle en a. Être indépendant n'empêche pas non plus la collaboration et le travail avec les autres.

À propos du concept d'autodétermination, on parle de comportement ou de manifestations d'autodétermination. On en déduit que la décision de la personne dans une activité est déterminée par quatre caractéristiques :

- l'autorégulation du comportement. C'est un processus faisant partie du développement normal. Il permet d'identifier ce qu'il se passe avant de prendre une décision. Il s'agit alors de faire preuve de souplesse et d'ajustement pour se gérer, planifier des objectifs, résoudre des problèmes ;
- l'« empowerment » psychologique. Ce facteur fait référence à un pouvoir sur sa vie : nous avons un certain contrôle sur ce qui se passe dans notre environnement. Tout n'est pas le fruit du hasard et il existe la possibilité d'émettre des avis. Il s'agit alors de se positionner en sachant que sa parole va avoir du sens, même si elle n'est pas entendue à chaque fois ;
- l'autoréalisation de l'action ;
- la connaissance de soi. Nous avons en effet une perception plus fine au fur et à mesure de notre vie.

Les personnes ayant un handicap suivent un développement normal mais vont rencontrer des obstacles à ce développement. Chacune a des capacités initiales qui lui sont propres, liées à l'apprentissage, à des opportunités et à l'entourage. Ce sont des habiletés amenées à se développer. Il est possible d'aider la personne à se développer pour entreprendre de nouvelles activités.

Le groupe de recherche a développé un outil de formation directement destiné à la personne. Il permet de se décrire (forces, faiblesses), de discuter et d'échanger sur le handicap. Grâce à un partenariat entre l'association Trisomie 21 France et l'université, d'autres outils seront développés pour aider les personnes accompagnées et leur entourage (professionnels et familles).

**Lucien Labbé :**

Un élément important à déterminer est la place que l'on donne aux personnes dans l'évaluation. Cela tient en effet beaucoup aux représentations et croyances que l'on a. La place qui leur est reconnue est déterminante quant à la nature des services auxquels elles ont droit. Ainsi, il faut toujours considérer que le choix des évaluations tient à la vision et aux croyances que l'on a à l'égard des personnes suivies.

Le premier déterminant dans l'évaluation est de croire que toute personne vulnérable est une personne à part entière qui va évoluer, suivant son environnement et d'autres caractéristiques. Il est donc essentiel dans le choix des outils permettant de définir un projet de vie.

Le deuxième déterminant est de savoir que la personne vulnérable est un interlocuteur valable, avec un droit de parole. Elle doit pouvoir manifester ses attentes et mériter le respect.

Le troisième déterminant est de reconnaître que la personne doit pouvoir jouer un rôle social valorisant, ce qui nécessite de la considérer avec dignité au sein de sa communauté.

Dans le domaine de la réadaptation, il existe une série d'outils pour déterminer les retards, incapacités et troubles permettant de mieux connaître les besoins spécifiques de la personne.

On considère qu'il faut aussi évaluer la qualité de vie de la personne. Cela permet de prendre en compte ce qui paraît souhaitable du point de vue de la personne accompagnée, mais aussi des proches et des professionnels qui l'entourent. Cette évaluation de la qualité de vie nécessite une grande sensibilité et une empathie des évaluateurs.

Pour éviter que l'intervention spécialisée ne se fasse au détriment du bien-être global, plusieurs dimensions doivent être prises en compte. L'évaluation doit être réalisée avec tous les acteurs, et il est absolument nécessaire de tenir compte du bien-être physique et psychologique (qualifié par cinq à huit indicateurs dans le questionnaire) et des défis de la personne. De plus, la prise en compte de la qualité de vie dans la construction du projet de vie comporte un caractère préventif et intégratif.



## **Pascale Dorenlot :**

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), récemment créée, a pour mission de soutenir et de promouvoir la démarche d'évaluation dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

L'enjeu du déploiement des premières productions de l'agence est de placer l'évaluation des besoins et attentes des personnes accueillies, la question de l'adéquation des accompagnements aux besoins effectifs des personnes, de leur réévaluation et de leur adaptation continue, au cœur de l'amélioration continue de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux. L'évaluation est une obligation réglementaire en France depuis la loi 2002-2. Nous souhaitons promouvoir un certain nombre de repères visant à faciliter au quotidien cette évaluation. La question fondamentale de la pertinence des activités et des interventions mises en œuvre, au regard des besoins des personnes, puis de leurs effets, est structurante dans la démarche d'évaluation. Mais pour pouvoir être efficaces, conduire à une véritable amélioration pour les usagers, nous avons besoin, d'un côté, de consolider les savoirs sur les besoins effectifs des différentes populations, de développer des savoirs pragmatiques sur les moyens de mieux interroger ces besoins dans toutes les situations, et en particulier pour les personnes présentant un handicap de communication. Cela nécessite, d'autre part, que les pratiques d'évaluation se développent au quotidien, au sein même des pratiques professionnelles habituelles et que nous nous donnions les moyens d'évaluer en continu les besoins et attentes des personnes accompagnées, les besoins d'aide ou de compensation mais aussi les ressources, les souhaits. D'excellentes pratiques, des outils et savoirs existent pour déployer cette interrogation en continu et permettre le recueil le plus authentique et complet possible des besoins de la personne et de ses souhaits. Les recommandations proposent un certain nombre de repères à cet égard car la mise en œuvre reste complexe.

- Les besoins et attentes sont évolutifs. L'enjeu de réévaluation en continu des besoins et des attentes est crucial, d'où la nécessité d'organiser et d'instituer cette évaluation régulière.
- Les besoins des personnes sont multiples et l'amélioration des réponses procède de l'intégration réussie de l'ensemble des compétences nécessaires. L'approche multidimensionnelle doit se traduire concrètement en termes de processus d'organisation, d'élaboration et de mise en œuvre du projet personnalisé de la personne dans une structure.
- Les évaluations faites par les professionnels et par les usagers eux-mêmes comportent souvent des différences fondamentales, que la recherche appliquée et le croisement structuré des perspectives permettent de mettre au jour. De même, les besoins exprimés par les personnes en situation de handicap sont à distinguer de ceux des proches. Dans ce cas, les professionnels doivent distinguer mais écouter les deux.

L'ANESM élabore des repères de bonnes pratiques pour progresser dans cette démarche d'amélioration de la qualité. Ces bonnes pratiques permettent de formuler des améliorations aux projets personnalisés déjà mis en place, au projet global de l'établissement ou du service, de repenser les compétences professionnelles à s'adjoindre, les partenariats à développer, d'améliorer les modes réguliers d'écoute et de participation des usagers, les modalités favorisant leur association effective aux décisions qui les regardent, à la définition des besoins auxquels il va répondre. Ces recommandations sont élaborées par le croisement systématique des connaissances existantes, notamment sur les dimensions de qualité de vie qui importent, sur les besoins identifiés (de santé, psychologiques, sociaux), sur les modes d'accompagnement les plus aidants, avec les perspectives des professionnels et, enfin et surtout, les perspectives des usagers eux-mêmes, qui participent à nos groupes de travail.

L'ANESM a réalisé en 2008 une première enquête nationale sur l'évaluation interne. Plus de 60 % des établissements et services sociaux et médico-sociaux se sont engagés dans cette démarche. L'enquête montre cependant que l'appréciation de l'adéquation des activités déployées par les ESSMS au regard des besoins et attentes des personnes accueillies, sur la base d'une réinterrogation structurée et collective, impliquant un recueil auprès des personnes accompagnées, n'est pas encore déployée de manière systématique. Nombre d'établissements et services recourent à l'enquête de satisfaction, alors qu'au quotidien, les équipes disposent de bien plus d'outils et d'expertises pour déployer l'accompagnement.

## **Geneviève Laroque :**

Notre fondation travaille sur la question du vieillissement. Je viens également d'un petit collectif qui se pose des questions sur la place des gens vulnérables dans la société quel que soit leur âge. Nous travaillons beaucoup sur la formulation des projets de vie. Parfois, il faut se contenter de projets partiels et ponctuels, qui peuvent aider à déterminer les attentes et non pas forcément les besoins.

Tout d'abord, il faut être en mesure de déterminer si la personne est capable de s'exprimer sur ses besoins. De plus, il existe aussi un phénomène fréquent d'abdication chez les personnes âgées, auprès desquelles il faut beaucoup travailler pour faire émerger un projet de vie.

Les textes prétendent qu'on a le droit de participer à l'évaluation et d'en être informé. Néanmoins, il y a peu de possibilités de proposition. On peut, en revanche, demander à se faire expliquer cette évaluation. Le droit d'apprendre, de discuter et de négocier, peut-être même de refuser ou d'accepter le résultat de l'évaluation, voire d'abdiquer, est essentiel.



Dans l'entourage, on distingue les évaluateurs, les proches et la personne évaluée. Les évaluateurs sont des tiers professionnels. C'est un système à trois dimensions.

La famille a un rôle intermédiaire dans une alliance objective ou subjective, soit avec la personne évaluée, soit avec l'équipe des professionnels évaluateurs. Son positionnement est ambigu.

Les tiers professionnels ont, eux, un devoir d'information et peuvent contribuer à l'évaluation. Ils peuvent la proposer, modifier les contre-propositions de l'usager ou l'imposer, soit par une négociation soit par une infantilisation, ce qui peut accentuer la résignation de la personne.

Ces situations imposent des relations interpersonnelles où les affects ne pourront pas toujours être évacués.

### **Éliane Mathey :**

L'introduction du projet de vie dans les demandes de compensation du handicap implique une double révolution : administrative et culturelle. Les associations Parcours Handicap 13, par convention avec la MDPH13, ont mis en place sur le département des Bouches du Rhône une action expérimentale d'aide à la formulation du projet de vie.

Cette action vise à accompagner les personnes en situation de handicap dans la formulation de leur projet de vie. Ce document permet aux personnes d'exprimer leurs attentes et leurs souhaits, apportant ainsi un éclairage essentiel à l'évaluation des besoins.

Plus d'une centaine d'associations du département se sont regroupées pour former un Réseau social du handicap. C'est de cette formidable mobilisation bénévole qu'est née l'action d'aide à la formulation du projet de vie. Une notice explicative et un numéro vert sont glissés dans tous les dossiers MDPH. Les personnes peuvent ainsi prendre rendez-vous tout près de leur domicile avec des bénévoles préalablement formés. Ces rencontres représentent pour les personnes un espace d'écoute privilégié qui permet une réelle expression de leurs aspirations.

Pour assurer une cohérence entre le projet de vie formulé, l'évaluation des besoins et les réponses apportées, un travail partenarial avec les équipes de la MDPH est conduit.

Après trois mois d'expérimentation, un bilan plutôt positif peut être dressé :

- d'un point de vue quantitatif, le nombre de rencontres croît de façon exponentielle ;
- d'un point de vue qualitatif, l'aide est appréciée des bénévoles et surtout des personnes aidées.

L'aide à la formulation du projet de vie est une expérimentation « trois en un » et doit permettre :

- d'entendre et de prendre en compte la parole de la personne ;
- de créer des liens et des réseaux ;
- de contribuer à l'évolution des mentalités introduite par la loi de 2005.

### **Caroline Louviot :**

Si toute situation de handicap est difficile à évaluer, nous savons que les situations de handicap psychique le sont encore plus. Le service d'accompagnement à la vie sociale d'Espoir 54 a construit un outil permettant une évaluation du handicap psychique en s'appuyant sur trois éléments :

- un entretien structuré d'évaluation de compétences ;
- le volet 6 du GEVA ;
- le projet de vie de la personne et le plan personnalisé de compensation.

Cet outil comporte une grille d'évaluation se divisant en huit domaines liés à la vie administrative, au logement, à la santé, à l'alimentation, à la gestion du temps, aux relations sociales, à l'hygiène personnelle et à la présentation, à l'utilité sociétale et la vie professionnelle.

Au cours de cet entretien, nous cherchons à découvrir les compétences valides de la personne, celles sur lesquelles elle pourra s'appuyer pour réaliser son projet de vie. Le projet de vie de la personne se construit et se précise au fur et mesure de l'évaluation. Nous mettons en place une évaluation positive en nous focalisant sur les capacités de la personne plutôt que sur ses incapacités. Le rôle principal de l'interviewer est d'aider la personne à exprimer ses capacités.

Nous invitons la personne à différencier ses savoirs théoriques, que nous nommons « connaissances », de ses savoirs comportementaux, que nous nommons « compétences ». En d'autres termes, les personnes en situation de handicap psychique ont du mal à mettre en pratique leurs savoirs théoriques. Ce phénomène nous semble être l'une des raisons de la difficulté à cerner le handicap psychique. Cette distinction nous permet également de déterminer ce que la personne fait seule, avec de l'aide, avec de la stimulation, etc.

L'évaluation des compétences présente la particularité qu'elle doit être partagée par l'interviewer et la personne. C'est-à-dire que les deux personnes doivent se mettre d'accord sur l'évaluation qui est faite. La personne garde, ainsi, un contrôle sur l'évaluation de sa situation, elle y collabore à un niveau égal à celui de l'interviewer.

En conclusion, cet outil permet d'élaborer le plan de réhabilitation psychosociale et le plan personnalisé de compensation en une seule évaluation. Ainsi, il permet d'avoir une évaluation globale de la situation. Il offre une lecture du GEVA adaptée au handicap psychique, et repositionne cette forme de handicap dans l'esprit de la loi du 11 février 2005.

## Atelier 2

### Les relations triangulaires dans l'évaluation entre la personne, ses aidants informels et les professionnels

#### Animatrice

**Marie-Jo Guisset-Martinez**, responsable du pôle initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer

#### Intervenantes

**Valérie Gellon**, personne en situation de handicap

**Nancy Guberman**, directrice scientifique du Centre de santé et de services sociaux Cavendish (Canada)

**Brigitte Croff**, consultante spécialisée dans les services de proximité

#### Communicante

**Catherine Fraysse**, responsable du pôle professionnel et accompagnement social, et du service animation du Centre de la Tour de Gassies, Bruges (France)

#### Rapporteur

**Hugues Fievet**, CNSA

#### Questions soulevées

Comment améliorer les rapports entre les proches aidants et les professionnels ?

Comment permettre à l'aidant d'aider la personne handicapée sans entrer dans un rapport infantilisant ?

N'est-il pas déstabilisant pour la personne handicapée d'avoir affaire à différents aidants ?

Comment les professionnels peuvent-ils prendre en compte les aspirations de la personne, celles de son ou ses proches aidants et trouver leur propre place dans l'exercice de leur mission ?

#### Idées clés de la session

- L'évaluation de l'aide doit surtout tenir compte des désirs et des choix de la personne à aider.
- Les professionnels doivent reconnaître que les besoins des aidants sont différents de ceux des personnes.
- La reconnaissance et le partenariat peuvent être des facteurs de soutien et d'aide à la négociation entre les personnes et les services concernés.
- Permettre aux aidants de rester à leur place dans le contexte familial est un facteur de bien-être et de mieux-vivre pour tous.
- À domicile comme en institution, la relation triangulaire établie dans un climat de confiance et de respect de chacun est essentielle pour l'évaluation des besoins de la personne, l'élaboration d'un réel projet individualisé et sa mise en pratique avec des ajustements nécessaires au fil du temps.

**Valérie Gellon :**

De 4 à 22 ans, j'ai été placée dans un foyer pour personnes handicapées. Pendant toute cette période, j'ai pu noter qu'aucune relation ne s'était tissée entre les parents et les aidants.

À 22 ans, j'ai réussi à prendre un appartement grâce à l'aide d'un médecin traitant qui m'a fait confiance. Quand j'ai emménagé dans mon nouvel appartement, c'est ma famille qui m'a aidée à m'installer. C'est à ce moment-là que j'ai compris que ma famille ne devait pas être trop impliquée, notamment à cause des remarques des intervenantes sur ce que ma famille aurait dû ou n'aurait pas dû faire pour m'aider. Ainsi, mon ex-compagnon, qui travaillait huit heures par jour à l'usine, aurait dû, selon les intervenantes, m'aider activement. De même, ma fille de 8 ans aurait dû m'aider à la maison en faisant la vaisselle, le ménage, etc. Si j'appréciais d'avoir un appartement propre, je préférerais que ce soit les auxiliaires qui s'occupent des tâches quotidiennes et non ma grand-mère. En effet, cette dernière avait transformé son aide en un dû qui devenait pesant pour moi.

Toutes ces expériences m'ont appris qu'il n'existe aucune relation triangulaire et que la personne handicapée doit apprendre à gérer les contraintes des uns et des autres.

La politesse et le respect de l'autre sont des qualités aussi importantes que d'apprendre à faire une toilette. Sur les dix-sept intervenantes auxquelles j'ai eu affaire dans ma vie, seulement quatre avaient les qualités requises pour s'occuper de manière bienveillante des personnes handicapées.

La sélection des aidantes, souvent stagiaires sans beaucoup d'expérience, est également un problème. Cela peut entraîner des dysfonctionnements générant des conflits, accentués par un manque de motivation pour ce travail, une différence culturelle et la persistance de certaines superstitions pouvant parfois conduire à la maltraitance des personnes handicapées.

Si la famille se mêle des conflits, elle est perçue comme trop protectrice. Mais c'est encore pire lorsque c'est l'utilisateur lui-même qui se plaint car il n'est généralement pas pris au sérieux, voire infantilisé.

En trente-six ans passés dans des établissements divers, j'ai pu constater une seule fois que la plainte des parents d'un usager adulte avait abouti au renvoi d'un membre du personnel. Ces cas extrêmes surviennent lorsque l'établissement n'a aucune ligne directrice de gestion du personnel.

L'évaluation de l'aide doit donc surtout tenir compte des besoins de la personne à aider.

**Marie-Jo Guisset-Martinez :**

Cette intervention soulève la question de l'inexistence ou de la fragilité des relations entre la famille et les professionnels, et entre l'utilisateur et l'aidant. La confiance à construire est un élément fondamental, de même que le respect du choix de l'utilisateur et des professionnels. Cela peut inciter ces derniers à se diriger vers les métiers de l'aide et du soin. Les questions de la qualification, de la gestion des tensions entre les acteurs et du rôle de l'encadrement sont essentielles.

**Nancy Guberman :**

Mon intervention va s'articuler autour de trois axes :

- la possibilité et la nécessité d'aider les proches aidants ;
- les rapports entre les proches aidants et les professionnels ;
- les moyens d'améliorer ces rapports.

Au Canada, dans la majorité des cas, ce sont les proches qui offrent la plupart de l'aide et des soins aux personnes ayant des handicaps. Malgré cette dépendance de plus en plus grande envers les proches, leur statut au sein du système de santé est très ambigu. Par exemple, les dossiers sont ouverts au nom des personnes requérant de l'aide et non pas au nom du proche, il existe peu d'outils pour les aider et on tient plus ou moins compte d'eux dans les interventions. Pourtant, des conséquences souvent néfastes de l'aide sur les proches ont été amplement démontrées.

La situation et les besoins des proches sont rarement considérés dans les évaluations. Or, les proches sont de plus en plus identifiés comme ayant des besoins spécifiques non comblés, qui devraient se traduire par des interventions spécifiques.

**La perception des proches chez les professionnels**

Les professionnels ont des attentes importantes face aux proches aidants. Notamment, ils s'attendent à ce que ces derniers soient disponibles pour mettre en pratique le plan d'intervention, informer les professionnels de changements dans la situation et développer des compétences en soins infirmiers, réadaptation et entretien de l'équipement. Ces attentes sont en lien avec les valeurs des professionnels quant à la responsabilité familiale pour l'aide et les soins. Si l'on considère que c'est surtout aux membres de la famille de soutenir une



personne ayant des incapacités, le transfert des soins à ces derniers et les exigences de compétences de leur part deviennent acceptables. Enfin, les intervenants perçoivent les proches comme des subalternes qui mettent en pratique le plan d'intervention qu'ils ont conçu pour eux.

### L'auto-perception des proches et leur rôle

Cette vision des professionnels se confronte à l'auto-perception de leur rôle chez les proches. En effet, selon ces derniers, c'est aux professionnels d'assurer l'aide instrumentale et concrète, tandis que leur rôle consiste essentiellement à assurer :

- une présence ;
- le soutien moral ;
- la surveillance et la sécurité.

Dans ses rapports avec les intervenants, l'entourage proche veut être reconnu, perçu comme un partenaire à part entière et non comme une sorte de sous-traitant.

Le rapport avec les professionnels est donc souvent perçu comme une bataille et une confrontation en continu. Les intervenants essaient d'imposer une vision professionnelle allant à l'encontre des initiatives engagées ou souhaitées par les proches.

### L'évaluation comme outil de promotion du partenariat

Un outil d'évaluation psycho-social comme l'AIDE-Proches peut permettre de faire émerger un partenariat, car faire une évaluation avec les aidants favorise la prise en compte de leur perception des situations. En donnant la parole aux proches, les professionnels les perçoivent non plus comme des subalternes mais comme des individus. Cette nouvelle perspective peut ouvrir la porte à une coproduction négociée de l'aide et des soins.

### Marie-Jo Guisset-Martinez :

La reconnaissance et le partenariat bien compris entre professionnels et aidants, sans exclure la personne aidée, peuvent être des facteurs de soutien et d'aide à la négociation.

### Brigitte Croff :

Ma présentation consiste à montrer comment les choses prennent forme lors de deux étapes fondamentales de la production du service : la visite à domicile, d'une part, et les transmissions de la mission et des consignes de travail pour l'intervenant professionnel, d'autre part.

Les éléments à repérer et sur lesquels il est important d'anticiper seront présentés afin que chacun ait sa place dans le système et que la personne aidée puisse être en position de sujet.

### La visite à domicile

Il s'agit de la visite effectuée par le service pour analyser la demande et mettre en place la prestation. Il ne s'agit pas de la visite de l'équipe médico-sociale qui, dans le cas d'une demande d'APA, se déplace pour évaluer un niveau de dépendance et prescrit un plan d'aide. Il s'agit, durant cette visite, d'aller à la rencontre des protagonistes que sont la personne aidée et son entourage proche, afin de discuter des conditions de réalisation du plan d'aide et de donner une place au professionnel. Il ne faut pas perturber les liens existants, mais au contraire redonner du souffle aux solidarités familiales qui sont parfois épuisées.

L'objectif de cette visite est d'abord d'identifier comment les choses s'organisent à l'intérieur du système familial avant l'arrivée d'un intervenant professionnel : ce que la personne faisait, ce qu'elle peut encore faire et ce qu'elle aimerait faire, ce qu'elle ne peut plus faire. Il s'agit de donner la parole à la personne pour qu'elle s'exprime sur ses habitudes de vie, son quotidien, et de repérer avec elle tout ce qui pourrait être investi de nouveau grâce à la présence d'un tiers professionnel. Nous travaillons sur le potentiel de la personne, sur les ressources et non pas sur les manques, afin d'identifier ce qui pourrait être mobilisable et qui donnerait prise à un projet d'autonomie à partir des heures prescrites dans le plan d'aide.

Dans un deuxième temps, il s'agit d'identifier le positionnement de l'aidant le plus proche. Ce qu'il fait, ce qu'il ne fait pas, ce qu'il va pouvoir s'attribuer grâce à une aide professionnelle, ce qu'il se sent prêt à déléguer ou pas. Ce n'est pas parce que l'on aura prescrit une aide aux repas ou à la toilette que cette tâche sera déléguée facilement : soit parce que cela fait des années que l'aidant familial l'accomplit et qu'il ne souhaite pas en être privé, soit parce que la personne aidée ne souhaite pas qu'elle soit déléguée à un professionnel. Il s'agit de rassurer les deux parties sur ce que l'arrivée d'un tiers va permettre et de bien discerner ce qui est acceptable pour chacun à ce moment précis de la demande, afin de ne pas interférer dans la réalisation d'une tâche alors que l'on sent que les personnes concernées n'y sont pas prêtes.

Cette exploration permet au final de reformuler le contenu de la prestation, de s'entendre sur les horaires et la fréquence des interventions, de parler du profil de la personne pressentie afin de tester avec les parties prenantes la représentation qu'ils en ont et d'en discuter avec elles.



Ce travail d'élaboration permet de positionner chacun autrement et de visualiser ce qui va bouger du fait de l'arrivée d'un tiers ainsi que l'opportunité de modifier certaines habitudes. C'est un temps où la personne aidée et l'entourage proche vont entrevoir les enjeux de la venue d'une personne à domicile et se projeter dans une nouvelle configuration. Pour la personne aidée, c'est la possibilité de réfléchir sur ce qu'elle a envie de faire avec cette personne ; pour l'aidant familial, c'est l'occasion d'envisager de retrouver du temps pour soi. La mise en place de la prestation permet de transmettre des consignes de travail au professionnel pour qu'il se positionne « au bon endroit ».

### La transmission de la mission et des consignes de travail

Transmettre la mission consiste principalement à guider le professionnel dans la place à prendre ou à ne pas prendre afin que la triangulation se fasse dans les meilleures conditions et pour éviter le risque de rejet du nouvel entrant.

Il est nécessaire de donner des éléments de compréhension permettant au professionnel de ne pas remettre en question des façons de faire ou des habitudes installées depuis des années, car les comportements ne pourront changer que lorsque la relation de confiance sera installée.

Il convient de discuter des tâches à réaliser en priorité afin de soulager rapidement l'aidant familial, qui va très vite se sentir épaulé et non pas mis en danger par un tiers extérieur.

Lorsque toutes ces précautions sont prises et énoncées, elles mettent en lumière « qui fait quoi » et ont pour conséquence le bon positionnement de chacun dans le système d'acteurs. On ne mesure jamais assez la difficulté que vivent les aidants familiaux quand ils sont contraints de sortir de leur rôle d'enfant, de parent, de conjoint. Ils se retrouvent à devoir exécuter des tâches qui sont douloureuses pour eux et qui peuvent porter atteinte à leur dignité sans que cela ne puisse se dire. Par exemple, donner à manger ou faire la toilette peut parfois amener à un trop grand maternage et un risque d'infantilisation de la personne aidée alors qu'on croyait bien faire. Ce risque est plus fort lorsque le geste est accompli par un aidant familial impliqué dans une relation affective que lorsqu'il est accompli par un professionnel formé.

Accompagner les professionnels à accomplir ces tâches et permettre aux aidants de rester à leur place dans la lignée familiale est un facteur de bien-être pas toujours assez travaillé. Ce positionnement de chacun, rendu possible par la médiation d'un tiers, est porteur d'harmonisation des relations entre tous les protagonistes, d'un nouvel investissement de la personne aidée dans les actes de la vie quotidienne et d'un redéploiement des solidarités familiales autour d'activités choisies et partagées avec des professionnels. Ces aides à domicile ne seront pas reléguées dans des tâches subalternes mais garanties, à travers leurs activités, de l'inscription dans la durée du choix qui aura été fait par la personne de rester chez elle et de ne pas aller en établissement.

### Marie-Jo Guisset-Martinez :

Il s'agit de comprendre ce qui va pouvoir être délégué. Le référent-garant et l'aidant doivent se sentir épaulés et non pas mis en danger. Il s'agit, autant que faire se peut, d'empêcher, grâce à la médiation, qu'un rapport dominant-dominé ne s'installe.

### Catherine Fraysse :

Un séjour en centre de soins et de réadaptation se situe généralement entre une phase d'hospitalisation et un retour à domicile. Il dure environ trois à quatre mois durant lesquels la pratique du travail pluridisciplinaire autour du patient est formalisée au travers d'un programme de prise en charge qui se décline en trois grandes étapes : accueil, construction du projet de rééducation/réadaptation et réajustement, préparation et suivi de la sortie.

Les aidants naturels sont invités à être présents à chaque étape. Il s'agit de les associer aux enjeux du travail de rééducation et de réadaptation afin de créer les conditions optimales du retour à domicile.

Deux « outils » illustrent les relations triangulaires entre les différents acteurs.

- Au cours du séjour, les aidants naturels sont invités à participer à des temps formalisés d'échange en présence du patient et des professionnels.
- Dans la dernière phase de la prise en charge, les sorties thérapeutiques permettent de voir, *in situ*, de quelle manière le retour à domicile pourra s'organiser de façon durable.

Toute sortie est un moment particulièrement sensible tant pour le patient que pour son entourage. Le traitement précoce et concerté entre les parties prenantes est une garantie de réussite pour chacun.

## Débat avec la salle

**Anne Kieffer, médecin gériatrique à la CNSA :**  
Quels outils d'évaluation utilisez-vous au Québec ?

**Nancy Guberman :**

Il est difficile de répondre à cette question sans la contextualiser. Il existe sans doute plusieurs façons de procéder dont on pourrait parler longuement.

**Anne Kieffer :**

En ce qui concerne l'évaluation des besoins de l'aidant et de la personne en perte d'autonomie, comment voyez-vous les choses en termes de temporalité ? Évaluez-vous les besoins de l'aidant en même temps que ceux de la personne en perte d'autonomie ?

**Nancy Guberman :**

L'objectif premier est de répondre aux besoins de la personne handicapée. C'est seulement ensuite que l'on s'occupera de l'aidant.

**George Hoefflin, directeur d'une école pour enfants sourds à Lausanne :**

La situation concernant les partenariats est très conflictuelle en Suisse. Quelles pistes de travail recommandez-vous pour gérer les conflits et parvenir à une discussion permettant de « déhiérarchiser » les différents intervenants par rapport à leurs rôles ?

**Valérie Gellon :**

L'intégration à tout prix des enfants handicapés dans la scolarité normale n'est pas souhaitable. Le sentiment d'être vivant ne se ressent qu'au foyer, dans des classes où tout est accessible, avec de l'aide, etc. Il faut traiter les personnes au cas par cas. Si l'enfant se sent assez fort pour s'intégrer, cela peut être une bonne chose, mais il ne faut en aucun cas le lui imposer. Il faut écouter l'enfant avant tout.

**Étienne Dubron :**

L'importance de la co-construction du projet d'accompagnement a été largement évoquée. Il ne faut cependant pas oublier la compétence des malades.

La visite à domicile est un choc entre la famille et l'institution. Est-il acceptable pour une personne handicapée de recevoir dix-sept personnes chez elle (kiné, médecin, prestataire de la pompe à nutrition, etc.) ?

**Laurent Giroux, consultant, association Synergie :**

La présence de l'aidant peut être difficile à vivre pour le patient car l'aidant a tendance à répondre à sa place, ce qui l'infantilise.

Dans le triangle relationnel, il manque une personne. Dans les associations d'aide à domicile, ce sont souvent des bénévoles, pas toujours suffisamment formés, qui s'occupent des personnes.

Comment faire quand la personne aidante n'est pas disponible (congé maternité, maladie, etc.) ? N'est-il pas déstabilisant pour la personne handicapée d'avoir affaire à différentes personnes aidantes ?

**Brigitte Croff**

Il faut faire parler les gens sur la représentation qu'ils ont d'une personne. Il ne s'agit pas d'attribuer une personne fixe à un patient. On est sans arrêt confronté aux contraintes des ressources humaines des services.

## Atelier 3

### Impact du mode d'organisation du « médico-social » (aide et soins de longue durée) : le cas de la Suède et comparaison avec le Japon

#### Animateur

**Jean-Philippe Alosi**, responsable des relations conventionnelles avec les départements à la CNSA

#### Intervenants

**Gerdt Sundstrom**, sociologue et professeur à l'Institut de gérontologie à l'Université Jönköping (Suède)

**Mohamed Chaïb**, professeur de pédagogie à l'école de l'éducation et de la communication de l'Université Jönköping (Suède)

**Marten Lagergren**, coordinateur national du Centre national suédois d'étude sur le vieillissement et les soins,  
« Présentation des études sur la comparaison du système suédois avec celui du Japon »

**Anne-Marie Boutin**, administrateur du Comité d'études et de soins aux personnes polyhandicapées (CESAP)

**Claude Martin**, directeur du Centre interdisciplinaire sur les soins de longue durée, la vulnérabilité et la maladie d'Alzheimer de l'École des hautes études en santé publique (EHESP)

#### Rapporteuse

**Malika Boubekeur**, APF

#### Questions soulevées

Quelle est l'organisation médico-sociale de prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées en Suède ?

Quelles sont les remises en question du modèle suédois ?

Quelle est la situation de l'organisation médico-sociale au Japon ?

Quelles leçons peut-on tirer des modèles suédois et japonais ?

#### Idées clés de la session

- Les systèmes médico-sociaux français et suédois sont proches. Ils rencontrent des problèmes communs.
- Le modèle suédois connaît une modification de son système de prise en charge.
- En France, on observe une décentralisation du système médico-social avec les MDPH.

## Jean-Philippe Alosi :

Nous commencerons par la présentation médico-sociale du côté des personnes âgées, puis du côté des personnes handicapées en Suède. Nous ferons ensuite une comparaison avec le Japon. Enfin, nous reviendrons sur le cas français.

## Gerd Sundstrom :

En 1939, une journaliste suédoise est venue en France étudier le système français et l'exposer aux Suédois, qui n'avaient quasiment aucune sécurité sociale, à l'époque. En 1941, un hebdomadaire prédisait à la France un problème démographique à cause du vieillissement de la population. Ce qui s'est révélé faux.

Brièvement, voici l'évolution du système suédois des années 1950 à nos jours.

En 1950, 6 % des personnes âgées étaient en établissement. Beaucoup de gens désiraient bénéficier de services sociaux à leur domicile, mais le gouvernement a refusé : « trop cher et impraticable ». Plusieurs scandales ont alors éclaté et les autorités ont dû revoir leur position et introduire des services publics. Les services institutionnels se sont aussi développés, et surtout l'aide ménagère à domicile. En 1975, 16 % des personnes âgées bénéficiaient de cette aide et 9 % avaient accès aux établissements. Le gouvernement tenta d'étendre ces aides, mais les revenus des impôts stagnèrent et les aides également. En 2008, 6 % des gens de 65 ans et plus ont accès aux institutions et 9 % à l'aide ménagère.

En 1950, les personnes âgées avaient deux alternatives : être chez elles ou dans des institutions stigmatisées.

En 1975, elles avaient trois options : être chez elles sans aide, bénéficier d'une aide ménagère ou être en institution. Le gouvernement a introduit ensuite de nouveaux services, comme des services de transport. Les personnes âgées pouvaient bénéficier d'un service de taxi au prix du bus local, d'un système d'alarme, de partage de repas et de soins de jour. Beaucoup de gens utilisaient ces services, à l'exception de l'aide ménagère. Ainsi, les municipalités fournissent encore des services à environ 25 % des personnes âgées, des services diversifiés selon les besoins, mais avec des différences entre municipalités.

En 1950, environ 15 % des personnes finissaient leur vie dans des maisons de soins. En 1975, 50 % des personnes utilisaient les services publics avant de mourir (environ 30 % des maisons de soins), contre environ 90 % aujourd'hui. Le système est actuellement plus démocratique, davantage de gens ont accès à ces services mais généralement sur une période plus courte. Les services d'aide ménagère et les soins institutionnels sont plus difficiles à obtenir. Les gens obtiennent ce dont ils ont besoin mais pour une période plus limitée. Les familles prennent de plus en plus en charge les soins, et les services publics assurent le complément. Toutes les classes sociales sont concernées et bénéficient des services sans discrimination. L'une des caractéristiques nordiques importantes, mais souvent négligée, est la longue et originale tradition de responsabilité locale dans la paroisse pour les pauvres. La paroisse est une entité religieuse et administrative. Avec un système d'impôt local pour les pauvres, on créait ainsi un système collectif, local et solidaire de longue durée. Cette responsabilité incombera à la commune séculaire en 1962 dans le cadre d'un nouveau système. Les principes basiques de bien-être de l'État sont donc très vieux.

## Mohamed Chaïb :

Beaucoup de mes travaux ont porté sur les jeunes handicapés et l'image de soi, sur ce qui se rapporte à l'autonomie et sur le mouvement « *Independent living* » (vivre libre).

Le modèle suédois est ancien. Pour le comprendre, il faut comprendre l'émergence de l'État-providence. Ce sont des aperçus historiques, économiques, sociaux, syndicaux, qui sont à la base de l'émergence de ce mouvement. La prise en charge des personnes handicapées a beaucoup changé ces dernières années.

L'État-providence a commencé comme un mouvement politique et syndical (1890). Les associations populaires ont joué un rôle important. Il y avait plusieurs partis politiques. Cependant, la continuité administrative caractérise le modèle suédois.

L'ingénierie sociale et démocratique a tenu un grand rôle. Tous travaillaient pour essayer d'intégrer le plus grand nombre de personnes dans le système de protection sociale. Avec la fin de l'État-providence, l'ingénierie sociale a exclu le plus grand nombre. Dans notre ville, la caisse d'assurance sociale a reçu le « prix national d'exclusion du plus grand nombre de personnes ». Tout est fondé sur l'expertise. Il y a un système décentralisé, avec l'autonomie des deux cent quatre-vingt-dix communes habilitées à prélever des impôts. 8 % de la population est définie comme ayant des déficiences ou des handicaps, soit 700 000 personnes en 2001. La prise en charge au niveau communal en 2004 concernait 3 920 personnes. Le nombre de personnes demandant la prise en charge est en constante augmentation.

Nous avons effectué des études sur l'évolution du mouvement « *Independent living* » pour la prise en charge des personnes handicapées. Celles qui sont prises en charge ont besoin de stabilité dans le système ; or, actuellement, la Suède essaie de le décentraliser. Le plein emploi ou le non-emploi affecte également beaucoup le système. On constate aussi un manque de suivi des mesures prises. En Suède, nous essayons de construire des relations plus étroites avec les agences chargées des personnes handicapées. Beaucoup d'administrations locales et d'expertise posent problème. La prise en charge des enfants s'est améliorée, mais il y a toujours des inégalités entre hommes et femmes. Il est difficile de recruter un personnel qualifié et nous sommes face à un problème de désinstitutionnalisation.

L'impact du mouvement « *Independent living* » est un héritage américano-canadien, c'est un mouvement de défense des consommateurs.

La Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS) a permis à ce mouvement de s'établir en 1984 et a donné plus de possibilités quant à la prise en charge. Cette loi donne beaucoup plus de prérogatives pour la prise en charge des personnes handicapées. Elle coûte aujourd'hui 25 milliards de couronnes à la Suède, ce qui est peu en comparaison de la prise en charge des personnes âgées, qui coûte plus de 80 milliards de couronnes.

Pour conclure, nous pouvons dire qu'en Suède, il existe un changement de cap idéologique, une tension entre les différents groupes, un affaiblissement du système de solidarité, une désinstitutionnalisation. Tout cela modifie le système de prise en charge.

### **Marten Lagergren, « Présentation des études sur la comparaison du système suédois avec celui du Japon » :**

Les études et la comparaison sont intéressantes parce qu'au cours des années 80-90, de nombreux Japonais sont venus en Suède pour étudier le système médico-social. Ils faisaient face à des développements démographiques similaires à ceux de la Suède. L'objectif était de construire un système de soins pour les personnes âgées. Aujourd'hui, il y a plus à apprendre du Japon que de la Suède.

Voici quelques informations de base sur le système suédois. Jusqu'à aujourd'hui les services sociaux (dont ceux pour les personnes âgées) sont fournis par les municipalités. Il y a deux cent quatre-vingt-dix municipalités, des petites de quatre mille habitants et des grandes comme celle de Stockholm où la population est estimée à huit cent mille habitants. Un système de péréquation fiscale assure que les possibilités économiques et financières de fournir les soins sont les mêmes dans chaque municipalité, quel que soit le nombre d'habitants. Malgré cela, il y a de grandes différences selon les municipalités, à cause notamment de la vieille tradition d'autodétermination, sans considération de coût, permettant de choisir son soin et le soutien désiré. Cela entraîne des conflits avec les objectifs nationaux d'équité, qui visent à offrir aux Suédois les mêmes opportunités, peu importe leur lieu d'habitation. Des tensions sont observables entre les bureaucrates centraux, le système d'État-providence et les personnages politiques.

Nous partageons avec les pays nordiques et européens le fait que les personnes âgées vivent seules. Seulement 2 % vivent avec leurs enfants ou alors c'est parce qu'elles ont des enfants handicapés.

En Suède, nous essayons de maintenir les personnes âgées dans leur environnement, dans leur foyer. Nous avons un système de logement spécial qui correspond à un appartement de deux ou trois pièces avec une cuisine et une salle de bains. La qualité du logement pour les personnes âgées s'est énormément améliorée ces dix à quinze dernières années.

Au Japon, le système national d'assurance pour les soins à long terme est très ambitieux. En Suède, les personnes de plus de 65 ans n'ont pas droit aux soins, c'est la municipalité qui a une responsabilité envers elles. C'est une grande différence entre les deux systèmes. Autrefois, au Japon, beaucoup de personnes âgées étaient envoyées dans des hôpitaux ou bénéficiaient d'intervenants à domicile, comme en Suède. Aujourd'hui, la grande différence entre le Japon et la Suède est que 35 % des personnes âgées au Japon vivent avec leurs enfants adultes, leurs filles et leurs belles-filles. Il y a ainsi un plus grand besoin au Japon de soins de jour que d'aide ménagère.

On constate également de grandes différences dans l'évaluation. Nous avons beaucoup à apprendre des Japonais. En Suède, l'évaluation formelle n'existe pas. Au Japon, un *care manager* individuel en est chargé. En Suède, aucune législation ne répartit les tâches. Les professionnels évaluent la situation, mais il n'y a pas de lien établi entre le type de services auxquels la personne a accès et les besoins. Nous essayons d'établir ce lien à travers les études, c'est-à-dire l'évaluation de la dépendance. Nous constatons que le niveau de services obtenu dépend de la municipalité; il varie grandement d'une municipalité à l'autre. En Suède, il est très important, d'après la loi, de prendre en compte strictement la situation globale de la personne. Au Japon, l'évaluation prend en compte strictement la situation de la personne et évalue plutôt la dépendance physique de la personne âgée.

En Suède, les décisions et préconisations de la municipalité sont très précises. Cela peut créer des tensions parce que même si la personne âgée a besoin de davantage de soins, elle doit se conformer à ce qui a été prescrit. Au Japon, le protocole est très formel : plus de soixante-dix variables différentes existent pour décrire la dépendance. Le niveau d'aide à proposer est calculé à partir de ces variables. La décision concernant ce qui va être fait est prise en concertation avec la personne et son entourage. Le système est beaucoup plus souple qu'en Suède, même si le système est surélaboré au Japon. En effet, soixante-dix variables ne sont pas nécessaires, cinq suffisent.

Y a-t-il, en Suède, un système national d'évaluation pour compenser les grandes différences entre municipalités comme en France et au Japon ? Un travail est en cours là-dessus, mais il y a des résistances de la part des municipalités, qui veulent conserver leurs prérogatives.

Les copaiements sont très bas en Suède, les personnes refusent des services car elles sont confrontées à un service de mauvaise qualité. Beaucoup de professionnels travaillant dans le secteur social ou du soin ne sont pas qualifiés. Il y a un manque de continuité, le personnel de soin peut changer tous les jours. Ce qui est fait diffère grandement de ce qui a été décidé. Le suivi et le contrôle de gestion de la part de la municipalité sont très mauvais.

Au Japon, le système est beaucoup plus flexible une fois que le niveau de besoin a été établi. Les copaiements sont beaucoup plus élevés, le taux de prise en charge n'est que de 40 % et dépend partiellement du niveau de revenus de la personne. Les paiements sont une charge pour la famille. Elles décident donc souvent de ne pas bénéficier de toutes les aides prévues par l'évaluation.

Nous avons fait des études et constaté que le taux de couverture en Suède était très important. Dans une zone comme celle de Stockholm, par exemple, seulement 1 % des personnes ayant des besoins n'obtiennent pas les services appropriés. Il y a une concentration de bénéficiaires de ces services parmi les gens qui ont les plus gros besoins.



Le niveau de revenu n'influence pas le niveau de services dont la personne peut bénéficier. Le facteur déterminant est le niveau *Activities of daily living* (ADL – activités de la vie quotidienne). Concernant les logements spéciaux, la priorité est donnée aux personnes qui vivent seules et qui ont besoin de services spécialisés, par exemple les personnes présentant des troubles cognitifs.

Au Japon, les seuils ADL sont également le principal critère pour recevoir ces services ou ces accompagnements. Si on vit seul, le niveau de besoin est plus élevé et le seuil ADL plus bas. Les personnes qui vivent seules ont par ailleurs besoin d'un accompagnement plus tôt que celles qui vivent avec leurs familles.

On peut observer que le coût de ces services représente au Japon un tiers du coût pour les mêmes services en Suède, parce que nous ne disposons pas du même personnel, des mêmes conditions de logement. Au Japon, la situation est difficile. Il y a une baisse de qualité pour les conditions de vie des personnes âgées et c'est inquiétant. Les systèmes d'assurance sont plus populaires que l'État.

### **Anne-Marie Boutin :**

Le secteur médico-social, géré en France essentiellement par le milieu associatif, fonctionne avec des fonds publics. Il assure pour une très large part l'accompagnement des personnes handicapées. Au début du xx<sup>e</sup> siècle, l'accompagnement est caritatif (fondations religieuses de type asilaire). Dans les années 50, les associations se créent autour du type de handicap (moteur et psychique) et élaborent des structures d'accueil qui affinent l'accompagnement, ou freinent l'exclusion des personnes polyhandicapées. En 1960 ont été créées des institutions pour prendre en charge les personnes polyhandicapées. Des services d'accompagnement à domicile ont été mis à disposition mais aussi des accueils familiaux spécialisés, des structures d'accueil de jour. En 1975 sont créées les premières maisons d'accueil spécialisées en continu pour adultes et les centres de soins. La première loi fondatrice de 1975 va être rénovée en 2002-2005 autour de principes généraux : solidarité et égalité de traitement, accessibilité et compensation. La CNSA et les MDPH sont créées.

Ces structures sont très centralisées mais on observe un début de décentralisation avec les MDPH au niveau des départements. L'évolution est marquée par une plus grande implication de la personne dans les prises de décision la concernant et dans l'élaboration de son projet de vie et la réponse aux besoins avec un souci de préservation du lien familial. On observe également davantage de diversité et de souplesse dans les modalités d'accompagnement, une meilleure connaissance des atouts et des besoins des personnes, une amélioration au niveau du soin au détriment de l'intégration sociale.

Le soutien aux aidants n'est pas toujours suffisant. L'accès aux soins est très compliqué en France et pas toujours garanti ; la démographie médicale et paramédicale est une source d'inquiétude. L'accès à l'enseignement pose problème car il y a peu de pédagogie dans le domaine du polyhandicap. Quelle organisation pour l'accès aux soins ? Pour l'éducation et l'enseignement ? Pour l'accompagnement professionnel ? Pour l'évaluation de la qualité des services ?

### **Claude Martin :**

Nous pouvons tirer quelques leçons du système suédois. C'est un modèle plutôt à suivre car des valeurs telles que l'universalité à l'accès aux soins, l'individualisation des droits sont attractives. En 1970, le dispositif est centré sur les besoins. Il y a un haut niveau de prise en charge des usagers, une absence d'obligation alimentaire et une faible cohabitation intergénérationnelle. Ce qui reste à charge pour la personne est très faible (5 à 6 %). La récession économique des années 90 va bouleverser le système. Nous observons un transfert des charges du social vers les municipalités. Le ciblage se porte sur les ressources et sur les personnes les plus vulnérables économiquement. Les disparités locales deviennent plus importantes.

Les modèles de la France et de la Suède se rapprochent car nous retrouvons des problèmes communs : la priorité du domicile, la combinaison des ressources, l'articulation entre le système de prise en charge sanitaire et celui de la prise en charge sociale, la structuration du secteur de l'emploi, la problématique de dépendance psychique. Nous pouvons poser trois questions : celle de l'évaluation des besoins, celle de la saisie de la politique d'emploi et celle de la coordination.

### **Takahiro Eguchi :**

Le Japon a une population âgée qui augmente. En 2000, le gouvernement a institué l'assurance de la dépendance. Il n'y a pas de système d'attribution mais un libre choix. On y retrouve le plafond le plus haut avec une dépense de 3000 € par mois contre 1000 en France. Néanmoins, nous rencontrons un problème de financement, même si le système est dynamique.



## Atelier 4

### L'évaluation des besoins en aides techniques : l'exemple de l'Espagne

#### Animateur

**Jean-Claude Cunin**, direction des actions auprès des familles, Association française contre les myopathies (AFM)

#### Intervenants

**Emmanuelle Brun**, économiste de la santé à la CNSA

**Pascale Perez**, professeur en ergothérapie à l'Escuela Universitaria Cruz Roja de Terrassa (Espagne)

**Ricard Barberà**, chercheur à l'Instituto de Biomecanica de Valencia (Espagne)

**Jean-Marc Mercier**, ergothérapeute au Centre d'information et de conseil sur les aides techniques (CICAT) de Besançon

#### Rapporteure

**Carole Peintre**, CEDIAS

#### Questions soulevées

Comment se fait la prise en charge des coûts de l'aide technique en Espagne ?

Quel est le positionnement de l'Espagne au regard des modèles européens de protection sociale ?

Les évaluations conduites en Espagne font-elles une distinction entre les besoins en aides techniques au domicile et à l'extérieur ?

Quelle est la définition exacte de l'aide technique en Espagne ?

Quel est le rôle du professionnel dans l'évaluation ?

#### Idées clés de la session

- L'exemple espagnol illustrant l'abandon d'une logique d'aide sociale au profit du principe de l'universalité.
- La reconnaissance de la perte d'autonomie comme un nouveau risque qui ne doit pas être uniquement porté par la personne atteinte par le handicap mais par l'ensemble de la population.
- Un modèle hybride « Bismarck – Beveridge » avec un certain formalisme (le barème qui détermine le niveau de prestation), qui le rapproche du modèle français et allemand.
- Un certain pragmatisme, traduit par le principe de la subsidiarité.

## Jean-Claude Cunin :

L'objectif de cet atelier est d'apporter des réponses et de dégager les idées fortes sur le sujet de l'évaluation des aides techniques.

## Emmanuelle Brun :

Je suis économiste de la santé à la CNSA, et chargée de piloter et d'animer des groupes de travail au sein de l'Observatoire du marché et des prix des aides techniques (OMPAT).

Le cadre de l'analyse consiste à resituer l'exemple de l'Espagne dans le contexte d'évaluation des aides techniques et de différents dispositifs au niveau européen.

La présentation qui suit s'appuie sur mes travaux de thèse de doctorat en économie soutenue en décembre 2007. Ce travail consistait à analyser les modèles européens d'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. L'axe principal de travail est l'étude des systèmes de protection sociale et de notion de justice sociale dans les dispositifs mis en œuvre au profit des personnes âgées. C'est une étude comparative du dispositif français avec les systèmes de protection sociale en Allemagne, en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède.

### L'évaluation des besoins en aides techniques en Espagne

L'Espagne tend à reconnaître de plus en plus la nécessité d'une évaluation des besoins de la personne par une équipe pluridisciplinaire, avec le souci de prendre en compte non seulement les aides humaines, mais également les aides techniques.

### Les critères d'éligibilité aux aides techniques

Une équipe d'évaluation et d'orientation évalue le taux d'invalidité de la personne et en déduit les possibilités d'accès aux aides humaines ou techniques. Au-delà de 75 % d'invalidité constatée, la personne est reconnue comme nécessitant l'assistance d'un tiers. Pour bénéficier d'une aide technique, il faut que le taux d'invalidité soit supérieur à 33 %. Le ticket modérateur est cependant élevé et varie selon la commune ou la province.

L'Espagne fait partie des premiers pays européens (après les pays scandinaves et le Royaume-Uni) à promouvoir le gestionnaire de cas et l'intégration des services sanitaires et médico-sociaux selon le modèle du « pays Beveridgien<sup>5</sup> ». Un gestionnaire de cas évalue les besoins, organise le plan d'aide et de soins, achète les produits et services, et fait un suivi du patient.

Depuis la fin des années 80, l'Espagne témoigne également d'une intégration de l'offre sanitaire et sociale au niveau régional. Les dix-sept communautés autonomes sont indépendantes dans la fixation de leurs priorités, surtout par le biais de prestations extra-légales.

La prise en charge des coûts de l'aide technique se fait à plusieurs niveaux :

- par le système de santé pour les aides techniques liées à la mobilité ;
- au niveau des communautés autonomes ;
- au niveau des provinces ;
- par l'intervention des mutuelles, des fondations et des dispositifs de protection sociale liés au régime de vieillesse.

### Le nouveau système pour l'autonomie et la prise en charge de la dépendance

En 2007 a eu lieu un changement de paradigme, avec l'instauration du Système national espagnol pour l'autonomie et la prise en charge de la dépendance – *Sistema para la autonomía y atención a la dependencia* (SAAD). La nouvelle loi a été mise en œuvre le 1<sup>er</sup> janvier 2007. Au départ, seulement deux cent mille personnes ont été couvertes par le dispositif (15 % du total de personnes dépendantes). Cette loi instaure un nouveau droit pour tous les citoyens : toutes les personnes, indépendamment de leur âge, peuvent être prises en charge par les administrations publiques.

La loi établit trois niveaux de dépendance :

- la dépendance lourde – le besoin d'aide est permanent, vingt-quatre heures sur vingt-quatre – concerne deux cent mille personnes avec une application immédiate de la loi ;
- la dépendance grave – le besoin d'aide est de deux à trois fois par jour – élargissement du dispositif en 2010 ;
- la dépendance modérée – le besoin d'aide est d'au moins une fois par jour – élargissement complet du dispositif en 2015.

Chaque niveau de dépendance est subdivisé en deux gradations de besoins, avec un catalogue de services garantis, offerts par les collectivités locales. Ce catalogue comprend notamment la téléassistance. Si la collectivité n'est pas en mesure d'offrir les services souhaités par un usager, il est possible d'obtenir l'allocation en espèces. La participation des usagers est requise à proportion du revenu et du patrimoine.

5. La protection sociale est fondée sur l'idée de solidarité nationale et financée dans une large mesure par l'impôt ; en opposition au système « Bismarckien » (de Bismarck, inventeur de la sécurité sociale allemande), où le financement est assuré par des cotisations.

La loi de 2007 s'inspire de trois principes :

- le caractère universel et public des prestations ;
- l'accès aux prestations en conditions d'égalité ;
- la participation de toutes les administrations à cette offre selon leurs compétences – avec la création d'un Conseil territorial du système d'autonomie et d'assistance à la dépendance. Ce conseil est un instrument de l'articulation entre les différentes administrations. Il fixe le barème national d'attribution des services en fonction du niveau d'incapacité.

La loi témoigne de l'évolution vers un quatrième pilier de la sécurité sociale (correspondant au 5<sup>e</sup> risque en France), avec un financement du dispositif assuré pour moitié par l'État central et pour moitié par les communautés autonomes.

Le positionnement de l'Espagne au regard des modèles européens de protection sociale.

Des points communs avec les autres pays européens :

- le vieillissement accéléré de la population ;
- la priorité donnée au maintien à domicile, qui correspond souvent aux souhaits de la personne âgée ;
- la promotion du libre choix ;
- la notion de nécessité d'une gestion de proximité. Une partie croissante est déléguée par l'État aux collectivités locales. Les acteurs locaux sont jugés les mieux placés pour fournir les services à la personne ;
- le contexte d'austérité budgétaire.

Une typologie des pays européens :

- des « pays vieux », qui ont opté pour la prise en charge universelle et généreuse se substituant aux solidarités familiales (exemple : la Suède) ;
- des pays ayant amorcé la phase la plus aiguë du vieillissement et consacrant des ressources croissantes à la dépendance par des systèmes récents d'assurance sociale (exemple : l'Allemagne et la France) ;
- des « pays jeunes » consacrant une partie limitée de leurs ressources à la dépendance au travers de mécanismes de solidarité restreints, mais qui font peu à peu évoluer leur système.

Avec la réforme de 2007, l'Espagne rattrape son retard sur les pays ayant un système de protection sociale plus développé. Ainsi 12,6 Md€ sont prévus pour les neuf prochaines années, en plus des 2 Md€ déjà dépensés chaque année par l'État espagnol. Une convergence des modèles sociaux peut être constatée au niveau européen.

Conclusion partielle : le nouveau modèle espagnol se caractérise par :

- l'abandon d'une logique d'aide sociale au profit du principe de l'universalité ;
- une reconnaissance de la perte d'autonomie comme un nouveau risque qui ne doit pas être uniquement porté par la personne atteinte de handicap mais par l'ensemble de la population ;
- un modèle hybride « Bismarck – Beveridge », avec un certain formalisme (le barème qui détermine le niveau de prestation) qui le rapproche des modèles français et allemand ;
- un pragmatisme qui se traduit par le principe de la subsidiarité.

### Une source d'informations sur les aides techniques en Espagne

En 1989 a été créé un centre d'information sur les aides techniques – le Centre national pour l'autonomie et les aides techniques – sous l'égide de la délégation du ministère du Travail et des Affaires sociales (avec un catalogue des aides techniques mis en ligne à partir de 1999). Le Centre a développé une base de données sur les aides techniques, contenant les informations sur les produits, leurs caractéristiques techniques, les fabricants et distributeurs. Cette base, mise à jour régulièrement, répertorie actuellement plus de trois mille aides techniques et mille fabricants à ce jour.

En France, une base de données équivalente, créée par la CNSA, existe depuis 2008 ([www.aides-techniques-cnsa.fr](http://www.aides-techniques-cnsa.fr)).

### En France : les travaux en cours au sein de l'Observatoire du marché et des prix des aides techniques

L'Observatoire prépare une étude comparative qui vise à recueillir des informations sur le marché et les prix des aides techniques dans cinq pays européens (Espagne, Italie, Allemagne, Royaume-Uni, Suède). L'objectif est d'analyser les modalités d'évaluation des besoins des personnes (qui évalue et comment?) concernant trois catégories d'aides techniques : les fauteuils roulants, les prothèses auditives et les aides à la communication pour les déficiences visuelles. Les résultats de l'étude sont attendus pour décembre 2009.

### Des précisions

Il existe à travers toute l'Espagne des centres de conseil et d'information décentralisés qui peuvent être comparés aux Centres d'information et de conseil sur les aides techniques (CICAT) en France. Un thérapeute y est toujours présent pour conseiller les patients sur le choix des matériels adaptés et former les professionnels. Les gestionnaires de cas sont des infirmières, des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes. Ce sont des évaluateurs qui vont transmettre l'information au sujet de la dépendance de la personne.



## **Pascale Perez :**

J'appartiens à un groupe de travail qui élabore un outil pour évaluer l'accessibilité du domicile de la personne et ses besoins en aides techniques. Ce projet est actuellement à un stade expérimental au sein de différents Services d'évaluation de la dépendance – SEVAD (vingt-trois SEVAD dans la région catalane).

Cette évaluation sera, dans le futur, incluse dans le barème d'évaluation de la dépendance (BVD), utilisé dans le cadre de la loi sur la promotion de l'autonomie personnelle et de la prise en charge de la personne se retrouvant en situation de dépendance (LAPAD) <sup>6</sup>.

Il n'existe pas de modèle unique pour évaluer l'accessibilité du domicile de la personne. Cela en raison de la gestion propre de la LAPAD par chaque communauté autonome.

Deux éléments ont déterminé l'évolution du système de prise en charge de la dépendance en général et des outils d'évaluation en particulier. Il s'agit de la culture méditerranéenne (les notions d'autonomie, d'indépendance et de prise en charge ont une connotation particulière en Espagne) et du contexte historique spécifique (le régime de dictature dans le passé). Malgré cet héritage lourd, l'Espagne montre aujourd'hui la volonté de s'aligner sur des modèles européens de protection sociale.

L'évaluation définie par la LAPAD reste très limitée. L'infirmière, l'ergothérapeute ou le kinésithérapeute doivent évaluer seulement « ce qu'ils voient » au domicile de la personne handicapée (recensement des aides techniques présentes) ; ils ne peuvent pas évaluer l'usage régulier, quotidien ou non, des aides techniques ni les besoins potentiels de la personne. L'évaluation ne dure qu'une heure. Cette loi est consolidée par la Loi sur les services sociaux de 2007.

## **Ricard Barberà :**

Je présenterai un outil d'évaluation utilisé au niveau national en Espagne : l'échelle de l'évaluation. Elle permet de déterminer l'éligibilité des personnes handicapées aux aides financières et techniques, mais pas de définir quel type d'aide technique est le plus approprié pour tel ou tel handicap.

L'échelle est basée sur l'évaluation des performances et des capacités à conduire un ensemble prédéfini de tâches quotidiennes : prise en charge autonome/autogestion ; niveau de mobilité ; capacité à effectuer des tâches ménagères ; degré d'autonomie dans la prise de décisions. L'évaluation s'appuie sur les réponses de la personne évaluée aux questions formulées par un questionnaire et l'observation directe faite par un professionnel de santé (évaluateur). Les facteurs analysés incluent l'état général de santé et l'environnement de la personne (le domicile et l'extérieur). L'outil est destiné à évaluer de manière universelle toute catégorie de personnes, indépendamment de l'âge et du type de handicap (physique, sensoriel ou cognitif-mental). Cela pose cependant un problème majeur et renforce la complexité du processus d'évaluation.

L'échelle définit trois niveaux de dépendance. La loi s'applique uniquement à ces trois niveaux.

## **Jean-Marc Mercier :**

### **Constats de la comparaison entre les systèmes français et espagnol**

L'harmonisation de la prise en charge des aides techniques en faveur des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie est en cours de construction au niveau européen.

En France et en Espagne, la personne handicapée ou âgée est placée au centre de l'évaluation. On retrouve également des similitudes entre les outils employés et notamment entre le GEVA (outil réglementaire d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées utilisé par les équipes pluridisciplinaires des MDPH) et l'outil utilisé en Espagne (à l'exception des tâches ménagères qui, en France, sont prises en compte dans l'évaluation globale, mais n'entrent pas dans le champ de la prestation de compensation du handicap).

En revanche, il existe une différence fondamentale, entre l'Espagne et la France, dans l'évaluation des besoins en aides techniques qui réside dans le processus d'évaluation. En Espagne, elle se limite aux aides techniques déjà à disposition de la personne. Par conséquent, les évaluateurs ne peuvent pas préconiser d'aides techniques nouvelles. Alors qu'en France, l'ergothérapeute de la MDPH produit une évaluation complète de la situation existante et est amené à préconiser le recours à des aides techniques jusqu'alors non utilisées et qui pourraient améliorer l'autonomie des personnes dans la vie quotidienne et/ou leurs déplacements extérieurs. Les différences apparaissent également au regard du taux d'invalidité requis permettant de bénéficier de l'aide maximale.

6. Droit universel qui garantit l'assistance et les soins aux personnes se trouvant en situation de dépendance. Loi approuvée le 21 avril 2006 et entrée en application le 1<sup>er</sup> janvier 2007.



## Débat avec la salle

**Véronique Perron, ergothérapeute :**

Quelle est la définition exacte de l'aide technique en Espagne ?

**Ricard Barberà :**

L'Espagne reprend la classification ISO pour qualifier les aides techniques. Actuellement, 80 à 90 % des aides techniques payées par les services de santé sont des aides à la mobilité.

**Claude Dumas, CEREMH :**

Existe-t-il un outil d'évaluation des bénéfices résultant de l'utilisation des aides techniques, une évaluation qui permettrait de justifier le financement de ces aides ?

**Emmanuelle Brun :**

Pour l'instant, il n'existe pas d'études pointues sur l'efficacité globale et le retour sur investissement des aides techniques. Quelques études démontrent comment les aides techniques contribuent à retarder l'entrée des personnes dépendantes dans les établissements.

**Hélène Hernandez, directrice de l'Institut de formation en ergothérapie (IFE) à l'Université Paris XII :**

Les évaluations conduites en Espagne font-elles une distinction entre les besoins en aides techniques au domicile et à l'extérieur ?

**Pascale Perez :**

Les déplacements à l'extérieur sont pris en compte. En ce qui concerne la préconisation, l'identification des aides techniques est demandée dans la fiche d'évaluation, mais en réalité, étant donné le peu de temps qu'un évaluateur peut consacrer à l'entretien, ce point n'entre pas dans le résultat final (qui va être informatisé). Ainsi, la liste des prestations prévues dans le cadre de l'application de la loi de 2007 ne mentionne pas d'indication de préconisation (sauf pour la télé-assistance). D'autre part, les infirmières, en Espagne, ne sont pas formées dans le domaine des aides techniques. La formation ne se met en place qu'aujourd'hui.

**Une personne dans la salle, professionnel en accessibilité :**

Je suis à la fois dans une Comex, une CDAPH, président d'association et professionnel en accessibilité. On constate une méconnaissance généralisée des aides techniques.

Je suggère :

- que les aides techniques puissent faire l'objet d'un comparatif d'essais en présence des différents partenaires, qu'il s'agisse des fabricants, des personnes handicapées ou des personnels des MDPH, parce qu'au-delà de l'aspect commercial, le domaine du handicap nécessite une attention particulière ;
- que dans les MDPH, le recours aux associations soit systématique et accompagne chaque dossier. Dans chaque dossier devraient figurer les coordonnées des associations susceptibles d'être consultées. Ces associations pourraient alléger le travail des MDPH et être rémunérées en partie pour cela.

**Charlotte Lespagnol, direction de la Sécurité sociale :**

Je pense que l'un des rôles de la CNSA est de lister tout ce qui relève des aides techniques, de les évaluer et de les mettre en relation. Le travail est conséquent et donc en cours de réalisation. Est-ce un groupe de travail que vous animez ?

**Marion Lambolez, ergothérapeute à la CNSA :**

Il existe un site internet mettant à disposition une base de données qui agrège d'autres bases de données sur les aides techniques accessibles (bases du CERAH, d'Hacavie et de la Fondation Garches). Actuellement, la CNSA travaille, en collaboration avec le Centre de recherche et d'innovation mobilité et handicap (CEREMH), sur la mise en place d'un moteur de recherche permettant une comparaison entre les produits appartenant à une même catégorie. Par ailleurs, une expérimentation vient d'être lancée pour créer des centres d'expertise (sur la mobilité, l'habitat, le logement, etc.) afin de regrouper des compétences techniques et des compétences en termes de recherche.

### **Jean-Marc Mercier :**

Au niveau national, le Centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés (CERAH) teste le matériel et permet la comparaison (mais cela uniquement pour ce qui concerne les aides techniques compensant la perte de mobilité). Il faut cependant mentionner que les efforts pour la mise en place des outils de ce type se heurtent à des problèmes juridiques.

### **Claude Dumas, CEREMH :**

Il y a deux choses qu'il ne faut pas confondre : l'évaluation en situation avec une personne, c'est-à-dire faire coïncider l'aide technique avec les besoins de la personne en situation de handicap – on ne prendra pas forcément l'aide technique la plus performante mais celle qui convient le plus à la situation – et l'évaluation de tests comparatifs, à savoir une évaluation de fond des données techniques et fonctionnelles, qui favorise l'innovation.

Je pense qu'un ergothérapeute, dans son travail de tous les jours avec les personnes, n'a pas le temps de se plonger dans la complexité de la réglementation, qui n'est parfois pas adaptée à la pratique.

### **Marion Lambolez :**

La CNSA lance une expérimentation pour créer des centres d'expertises autour de différentes thématiques comme sur la mobilité, le logement, les aides à la communication, etc.

L'objectif est de regrouper des compétences techniques et des compétences en termes de recherche.

Ce rapprochement est donc l'une des réponses à la connaissance des aides techniques et permet de favoriser l'innovation.

### **Christian Fossélliant, association MAI (Mouvement pour l'autonomie et l'insertion), en Touraine :**

Nous avons créé un habitat regroupé qui demande beaucoup de techniques et qui s'adresse à des adultes handicapés IMC lourds. Grâce à un investissement privé, nous avons réalisé, en mai 2008, un groupe d'appartements où vivent six personnes handicapées moteur lourdes, surveillées vingt-quatre heures sur vingt-quatre grâce à un service mutualisé avec un organisme d'aide à la personne. Nous arrivons à trouver des solutions et à mettre en place des projets pilotes; néanmoins, il n'y a pas de remontée d'informations pour des projets pilotes comme celui-là.

### **M. Agir, CRESAM :**

Avez-vous, dans votre évaluation en besoins en aides techniques, l'évaluation des besoins dans les déficiences sensorielles?

Avez-vous les moyens, en termes de compétences, de recevoir une personne ayant des difficultés auditives et de communication?

Le champ visuel fait-il partie des difficultés reconnues en Espagne?

### **Ricard Barberà :**

Il existe en Espagne l'Organisation nationale espagnole pour les aveugles (ONCE), association référente et puissante dans le domaine des déficiences visuelles.

Je voudrais insister sur les différences de systèmes en Europe.

En Espagne, c'est un système clinique, dans d'autres pays européens, c'est un système social. Ces deux systèmes vont déterminer de quel type d'aides la personne a besoin. Un autre système existe, qui est, lui, plus focalisé sur la personne, lié à l'*independent living movement*. En termes d'innovation, c'est important car c'est un mouvement vers la personne finale, elle est capable de dire elle-même de quel type d'aides elle a besoin. Certaines personnes en situation de handicap n'ont pas la possibilité de faire ces choix; l'évaluation des professionnels reste alors évidemment essentielle.

## Atelier 5

### L'évaluation aux États-Unis : une approche culturelle de la place de la personne

#### Animatrice

**Émilie Delpit**, directrice de projet chargée de la qualité et de la prospective, CNSA

#### Intervenants

**Lou Danielson**, directeur de la recherche à la pratique à l'US Office of special education programs,

« Aux États-Unis, l'enseignement des enfants handicapés est régi par un cadre clair reposant sur trois textes de loi ».

**Darlene O'connor**, directrice du département des politiques de soins longue durée de l'Université du Massachusetts

**Alan Jette**, directeur de l'Institut de recherche sur la santé et le handicap (IRSH) de l'Université de Boston

**Serge Ebersold**, sociologue à l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE)

#### Rapporteuse

**Bernadette Puijalon**, anthropologue, Université Paris XII, membre du Conseil scientifique de la CNSA

#### Questions soulevées

Quel cadre régit l'enseignement des personnes handicapées aux États-Unis ?

Quelle approche adopter quant à la question de l'accompagnement et de l'autonomie ?

Quel outil d'évaluation mettre en place dans le système de soins à long terme ?

Sur quels enjeux doit porter l'évaluation ?

#### Idées clés de la session

- Aux États-Unis, la place de la personne implique une plus grande prise en compte des concepts d'autodétermination et d'empowerment.
- L'utilisateur américain est fortement impliqué dans la prise de décision de son projet de vie, en collaboration avec les services d'aide et d'accompagnement.
- Aux États-Unis, on aborde depuis longtemps la question de la transition entre l'école et le monde du travail. Elle inscrit la démarche d'évaluation dans la continuité et la globalité.

## Lou Danielson,

« Aux États-Unis, l'enseignement des enfants handicapés est régi par un cadre clair reposant sur trois textes de loi » :

L'*Individual with disabilities education act* (IDEA) date de 1975 et c'est le premier texte abordant la question de l'enseignement des enfants en situation de handicap jusque-là exclus du système scolaire, notamment ceux qui avaient un handicap lourd. Les deux autres textes sont la *Section 504 of rehabilitation act* et l'*Americans with disabilities act* (ADA). Ce dernier concerne toute personne atteinte de handicap et s'attache à tous les champs de la vie sociale et plus seulement au système éducatif.

La société essaie donc d'intégrer les enfants handicapés au système scolaire classique pour qu'ils aient accès aux mêmes services et contenus éducatifs que les autres enfants.

Le travail porte aussi sur l'idée de transition entre l'école et l'autonomie économique. Si le système de soutien est assez développé dans le secondaire, il l'est beaucoup moins à partir des études supérieures (après 21 ans, âge de la majorité). Arrivés dans le système supérieur, ces adolescents n'ont pas beaucoup de possibilités pour poursuivre leurs études dans de bonnes conditions. On estime à sept millions le nombre d'enfants âgés de moins de 21 ans en situation de handicap ; 50 % d'entre eux sont scolarisés dans des classes ordinaires ; 90 % sont intégrés dans les établissements scolaires de leur quartier avec les autres enfants. Nous mettons l'accent sur la réussite scolaire de ces jeunes et nous avons constaté que 80 % d'entre eux trouvaient un emploi ou participaient à un programme de formation dans les deux ans suivant leur sortie de l'école ; parmi eux, 30 % poursuivent leurs études dans le supérieur.

Concernant la question de l'accompagnement et de l'autonomie, nous mettons l'accent sur les résultats de l'enfant. Il y a une corrélation nette entre les résultats en termes de participation à la vie scolaire et le montant de l'allocation. Il s'agit donc de responsabiliser les écoles pour qu'elles travaillent à la réussite de leurs élèves. Nous essayons de travailler sur l'amélioration des compétences d'intégration sociale de ces enfants et adolescents, tout en développant des services de transition. Depuis peu, nous travaillons sur la notion d'autodétermination.

En ce qui concerne l'évaluation et l'éligibilité, nous avons, aux États-Unis, des services organisés par catégorie de handicap. Si les évaluations sont sûres et fiables, nombre de frustrations persistent cependant dans les établissements scolaires car les informations demandées ne sont pas toujours pertinentes. Pour évaluer ce que nous appelons l'autodétermination, une notion qui se rapproche de celle d'autonomie, nous disposons d'un outil développé par l'ARC, une organisation non gouvernementale aidant à la prise en charge des personnes handicapées. Cet outil met l'accent sur l'autonomie et évalue la capacité à réaliser des gestes du quotidien concernant l'hygiène, la cuisine ou toute autre tâche ménagère. On évalue aussi l'interaction de la personne avec son environnement, les activités de sa vie sociale, ses préférences et ses centres d'intérêt.

Nous travaillons également sur l'autonomie et l'autoréalisation (*self-regulation*).

Derrière le terme d'autoréalisation, l'enfant doit pouvoir dire : « Je n'ai pas honte de mes émotions, je sais combler mes lacunes, j'ai confiance en moi et en mes compétences ». Nous cherchons à développer cet outil, au moment de la scolarité du lycéen, afin d'évaluer au mieux ses besoins et de développer un programme de services.

Malheureusement, quand on travaille avec des enfants handicapés mentaux, il demeure beaucoup d'idées préconçues, notamment celle que les enfants n'ont pas vraiment besoin de formation. Et pourtant, il est nécessaire de les aider à s'insérer dans le marché du travail.

Il est vrai que même si certains de nos programmes sont très développés, nous devrions mettre davantage l'accent sur le développement des compétences et des capacités autres que celles purement liées aux résultats scolaires.

Plus d'informations sont disponibles sur le site du *Beach center on disability* : [www.beachcenter.org](http://www.beachcenter.org)

## Darlene O'connor :

Dans le travail que nous menons, au sein de l'école de médecine de l'Université du Massachusetts, nous nous occupons d'étudier aussi bien la situation des personnes âgées que celle des personnes handicapées. Récemment, l'approche de la personne âgée considérée comme un consommateur libre et responsable de ses choix (*consumer direction*) a vu le jour pour favoriser l'autodétermination des usagers.

### Que peut-on dire des outils d'évaluation dans les systèmes de soins à long terme ?

Le système a évolué d'une logique de fourniture de services à l'expérimentation d'une logique de conseil spécifique aux personnes qui font l'objet d'une allocation financière. Initié pour les familles ayant des enfants handicapés, il a été étendu aux personnes âgées.

Cette mesure fut très efficace car les usagers ont pu avoir un meilleur accès à des services de qualité. Grâce à ce service d'aide aux consommateurs, l'usager peut notamment embaucher un ou plusieurs membres de sa famille pour l'aider dans les tâches du quotidien.

Aux États-Unis, l'usager est fortement impliqué dans l'élaboration du projet de vie et dans la prise de décision, en collaboration avec les services sociaux. L'attitude paternaliste reposant sur un système qui choisissait tout à la place de l'usager est révolue. Cette nouvelle politique repose sur plusieurs présupposés, parmi lesquels le fait que le consommateur doit être considéré comme un expert lorsqu'il s'agit de sa propre vie, que les personnes préfèrent exercer leur choix, qu'elles sauront exercer ce choix et dépenser leur argent raisonnablement, que cette politique peut coûter moins cher grâce aux économies sur les coûts administratifs.

Le bon usage des ressources financières est un facteur important dans l'approche américaine. Mais elle a évolué. Elle est aujourd'hui essentiellement fondée sur la résolution des problèmes et des besoins de l'usager.

Les objectifs des outils d'évaluation aux États-Unis sont les suivants :

- garantir que les besoins des personnes sont satisfaits ;
- permettre d'utiliser les informations recueillies pour se projeter dans le futur plus ou moins proche de la situation personnelle de l'usager ;
- se soucier des valeurs, des centres d'intérêt et des goûts de l'usager.

Il faut donc favoriser une approche fondée sur la résolution des problèmes individuels de chaque usager en tenant compte de son environnement.

Dans l'évaluation des besoins des personnes âgées, c'est l'outil RAI qui est utilisé. Nous disposons, pour le handicap mental, des systèmes de planification ICAP et Oasis. Il existe d'autres outils développés par des programmes fédéraux. Sans oublier l'existence d'outils très intéressants tels que le *Care planner tool*, destiné à développer l'autoévaluation.

### Alan Jette :

Mes travaux ont trait à l'évaluation dans un contexte de « soins de suite » (*post-acute care system*) aux personnes âgées. C'est un des rares domaines où la couverture sociale est globale et prise en charge par le gouvernement fédéral. Ce programme de soins médicaux a été créé dans les années 60 pour les personnes âgées et les personnes ayant certains types de handicap. Il ne se rapporte qu'aux besoins en soins lourds et non aux besoins en soins réguliers.

Les « soins de suite » constituent un programme permettant d'améliorer la transition du malade entre l'hôpital et le domicile. Il est important de comprendre qu'il n'y a pas de système global de soins à l'échelle du pays, le système américain étant plutôt fragmenté.

L'évaluation standardisée dans les soins de suite remonte à un certain nombre d'années et a été reprise dans de nombreux pays dans le monde. Cela a permis d'atteindre des objectifs importants.

Les soins apportés dans une maison de repos relèvent du système d'évaluation MDS (*Minimum data set* – Série de données minimales). Mais les patients nécessitent des soins dans des lieux différents : certains seront dirigés vers l'hôpital, d'autres vers leur domicile. Dans ce dernier cas, le système d'évaluation standardisé sera l'outil Oasis.

Il est difficile de comparer les résultats de ces deux approches dans un contexte où il n'y a pas la même échelle de notation ou encore la même architecture de l'outil d'évaluation.

En 2005, le Congrès américain a voté une loi relative au coût des soins donnés aux personnes âgées. Il s'agissait d'évaluer le coût et l'efficacité du système de soins et d'accompagnement. Pour mener à bien cette évaluation, nous avons souhaité proposer une nouvelle approche et optimiser les soins apportés en nous concentrant davantage sur les besoins des patients et de leur famille. Nous avons également cherché à améliorer les étapes de transition à partir de l'hôpital. L'un des objectifs de cette évaluation était aussi de pouvoir utiliser ces informations à bon escient pour améliorer le remboursement des patients.

L'outil d'évaluation Care (*Continuity assessment record and evaluation* – Rapport d'évaluation continue), encore en expérimentation, cherche à améliorer la qualité des soins fournis par notre système de prise en charge. Ainsi, l'outil met en commun l'évaluation des mesures qui reflètent les variations des besoins des patients. Ces données vont permettre aux fournisseurs de soins de mieux adapter leurs services aux besoins des patients, indépendamment du type d'établissement dans lequel ils se trouvent. Il s'agit de mesurer l'adéquation entre soins et besoins.

Il est organisé en deux parties : une partie principale, qui regroupe des éléments essentiels appliqués à tous les patients (tels que l'évaluation de pré-admission, le statut médical du patient, sa prise médicamenteuse, les informations sur les fonctions de base, l'évaluation des fonctions cognitives, l'évaluation des capacités à entretenir des réseaux sociaux et l'interaction avec l'environnement), et la partie supplémentaire (incluant la section sur les fonctions de communication et des éléments de soins additionnels, en fonction du profil spécifique des patients).

Nous attendons d'avoir un plus large retour d'expérience pour nous assurer de la cohérence et de la fiabilité de l'outil. Nous en expérimentons un autre pour les soins ambulatoires.

### Serge Ebersold :

Il est difficile de parler des États-Unis car les situations sont très variables selon les États. Aussi, l'approche culturelle mériterait de faire une histoire des mouvements associatifs, des systèmes politiques et de recherches sur le handicap.

À l'OCDE, un travail est actuellement conduit sur le devenir des étudiants et des lycéens handicapés, à l'issue de l'enseignement secondaire. L'étude inclut plusieurs pays dont les États-Unis, invités à remettre un rapport sur leurs politiques.

Quelques pistes de réflexion :

- pourquoi l'usager a-t-il une telle place dans les dispositifs d'évaluation aux États-Unis ? ;
- quelle est la différence entre les termes anglais *assessment* et *evaluation*, tous deux traduits par évaluation en français ?

Quand on parle d'« *assessment* », il s'agit de qualifier la personne au regard de sa particularité, tandis que le terme *evaluation* renvoie à un sens plus large et prend en compte plusieurs dimensions comme le système éducatif. Ces deux notions sont très liées car elles forment deux composantes autour desquelles va se construire la garantie des droits individuels. Ces droits s'appliquent autour d'un certain nombre d'outils et d'éléments statistiques. Les États-Unis sont aujourd'hui à même d'en fournir un grand nombre, contrairement à d'autres pays, car l'enjeu n'est pas le même pour eux. Dans ces statistiques, il faut distinguer les différents profils de handicap.

En France, les statistiques relatives aux enfants handicapés et scolarisés montrent que 30 % d'entre eux présentent des troubles cognitifs, 18 % des troubles psychologiques et 12 % des troubles d'apprentissage.



Il s'agit d'identifier les marges de progression de l'enfant et de voir dans quelle mesure les aides proposées contribuent à cette progression. Les élèves aux besoins éducatifs particuliers ont été progressivement inclus dans les systèmes d'évaluation générale. Ces élèves sont donc évalués au même titre que les autres élèves, ce qui permet d'ancrer la scolarisation sur le plan de l'acquisition scolaire mais aussi sur celui de la socialisation. Cela permet également de « penser la personne » en évolution, d'où une approche de l'évaluation dans le temps.

Pourquoi insiste-t-on autant sur la capacité d'autodétermination ? Parce que les exigences éducatives ne sont pas les mêmes. Pour les enfants, l'objet de l'évaluation est pensé en termes de services. Cela relève de la responsabilité de l'État imposant aux établissements de développer des structures *ad hoc*. Mais la situation change à partir de la majorité des enfants, puisque les établissements ne sont plus obligés de délivrer des services appropriés. La loi qui s'applique alors est l'« *Americans with disabilities act* ». Elle impose aux établissements des « aménagements raisonnables ». La situation dépend donc largement de la capacité des individus à faire valoir leurs besoins. L'enjeu de l'évaluation ne porte donc pas seulement sur la qualité des pratiques mais aussi sur la capacité de l'individu à devenir, une fois adulte, l'usager que la société attend qu'il soit.

### La démarche intégrée de l'évaluation

Aux États-Unis, on aborde depuis longtemps la question de la transition. Elle inscrit la démarche d'évaluation dans la continuité et la globalité. Dès lors que les établissements sont obligés de penser au devenir de l'élève après le secondaire, on parle d'un projet de transition. Il exige des établissements scolaires qu'ils prennent en compte la famille, la continuité et qu'ils soient en lien avec les milieux professionnels.

La pluridisciplinarité s'organise donc autour de la construction d'un parcours et non de façon théorique.



## Atelier 6

### Les professionnels de l'évaluation et de l'accompagnement : du modèle allemand au modèle luxembourgeois

#### Animateur

**Jean-Yves Barreyre**, directeur du Centre d'étude, de documentation, d'information et d'action sociale (CEDIAS)

#### Intervenants

**Hildegard Theobald**, sociologue à l'Institut de gérontologie de l'Université de Vechta (Allemagne)

**Andrée Kerger**, chargée de direction, adjointe de la Cellule d'évaluation et d'orientation (Luxembourg)

**Jean-Claude Henrard**, professeur émérite de santé publique – Université de Versailles Saint Quentin

**Marcel Jaeger**, directeur général de l'Institut du travail social et de recherches sociales (ITSRS)

#### Rapporteure

**Line Lartigue**, UNA

#### Questions soulevées

Quelle est la définition de la dépendance et de la formation des évaluateurs en Allemagne ?

Quelle est la différence entre les services identifiés lors de l'évaluation et les services rendus et l'articulation nouvelle des prestataires de services en Allemagne ?

Comment appréhender l'évaluation selon la façon de concevoir les allocations et l'ensemble des services aux personnes au Luxembourg ?

Quelle est la définition des actes essentiels de la vie quotidienne, de la place de la personne et de son environnement dans l'évaluation ?

#### Idées clés de la session

- Les perceptions et les réponses sont très diverses entre les utilisateurs de mêmes outils.
- L'exercice des droits de la personne consiste à pouvoir réaliser les habitudes de vie qui font sens pour elle.
- Le taux d'invalidité ne permet pas d'évaluer les conséquences sur la vie personnelle et l'environnement de la personne accidentée.
- Il est important d'inclure l'évaluation des aidants pour prévenir les aggravations de la situation de la personne évaluée et les difficultés de lien avec les aidants, la famille et les proches.
- Il n'existe pas de modèle d'outil unique.



## Jean-Yves Barreyre :

Les différentes interventions ont pour but de poser des concepts et un état d'esprit sur la question de l'évaluation et de l'accompagnement. Nous constatons aujourd'hui en France une mobilisation des professionnels autour de cette question évaluative croisée et nous pourrions, dans le cadre de cet atelier, amorcer une comparaison avec le modèle allemand et le modèle luxembourgeois. Le second modèle s'est d'ailleurs historiquement appuyé sur le premier et les questions issues de l'application du modèle sur un autre territoire ont changé les préconisations en termes de prestations au Luxembourg. La question de la formation des professionnels sera également posée dans cet atelier.

## Hildegard Theobald :

Je vais vous présenter le modèle allemand. Nous y aborderons l'interaction entre le soin et le rôle des professionnels ainsi que la formation, le travail et le financement.

En Allemagne, il faut différencier l'évaluation et la gestion de cas. Dans le cadre des assurances, le soin est un domaine très séparé. L'assurance pour les soins à long terme couvre 90 % de la population, les 10 % restants étant couverts par des assurances privées.

En Allemagne, l'objectif de l'évaluation est d'appréhender les niveaux de soin et de compensation que les personnes peuvent recevoir. Les directives et la loi déterminent la façon dont on mène l'évaluation. Tout le monde est égal devant la loi et peut avoir la même compensation pour le même niveau de dépendance. Tout est organisé par le service médical de l'assurance qui procède aux évaluations.

Les professionnels utilisent ces outils au quotidien, selon des directives. Une coopération s'est développée entre médecins, soignants et accompagnants, notamment du champ des personnes âgées, qui se réunissent et participent à l'évolution de la loi, des directives et des outils.

Pour les assurances, les évaluations sont faites par les infirmiers et les aidants des personnes âgées ; les médecins ne participent pas beaucoup. Il s'agit d'employés des services médicaux, dont certains sont en contrat extérieur. Il y a des évaluateurs internes et extérieurs qui reçoivent des honoraires (40 euros par évaluation). Il n'y a pas de différence entre les médecins, les infirmiers et les aidants des personnes âgées.

Il y a un programme de formation obligatoire, différent pour les médecins et les aidants. Les aidants ont un cours d'introduction de deux jours sur leur lieu de travail pour leur apprendre à rédiger les évaluations avec un responsable qui supervise les rapports. Les groupes travaillent ensemble et des tests sont faits pour assurer la qualité des rapports. Il y a un programme individuel et des séminaires ou des cours en commun. La formation dure six à neuf mois. Ensuite, il y a une formation continue qui est aussi obligatoire, pour apprendre les directives, les outils des assurances et la communication en matière de dépendance.

Pour les assurances de soins privées à long terme, les évaluateurs sont seulement extérieurs. Les médecins ont une rémunération supérieure. Il n'y a pas de programme de formation, ils vont à des séminaires mais rien n'est formalisé. Les sociétés privées organisent leur propre formation. Elles font appel à des gens qui suivent cette formation en plus de leur travail. Ces assurances privées sont beaucoup plus généreuses lorsqu'il s'agit de donner des compensations. Il y a toujours un excédent dans leurs comptes, contrairement à l'autre système.

À l'avenir, on ne devrait pas avoir de pénurie en termes de personnel car beaucoup de personnes sont intéressées. Elles seront de plus en plus issues de l'université, des écoles d'infirmiers. Le plus important, c'est l'expérience au travail.

## Défis en Allemagne

On tend vers une nouvelle définition de la dépendance, qui prendra en compte l'intégration sociale et la question de la démence. En matière de qualification, le service médical n'a pas besoin d'autres professionnels, mais plutôt d'un complément de formation pour pratiquer les « nouvelles évaluations » qui découleront de cette nouvelle perspective.

## Gestion des cas et des soins

Une nouvelle loi promulguée en 2008 réorganise le système. Elle instaure un guichet unique où les différents acteurs travaillent ensemble et un centre d'expertise avec un droit individuel pour la gestion de cas individuels. Cette nouvelle configuration entraîne une nouvelle évaluation. La personne recevant une allocation est évaluée et peut demander tel type de soins dans des centres d'accueil. Si l'évaluation conclut au besoin d'une aide à la toilette personnelle, la personne peut solliciter au guichet les aides pour l'intégration sociale. Si le directeur du soin détermine un certain niveau de besoin et que la personne en veut plus, une partie sera couverte par l'allocation et le reste par la personne. L'assurance paiera la part allouée aux services essentiels (70 % seront financés). Le guichet unique est le garant de la coordination des activités de soins au niveau local.

Aucune réglementation ne définit le profil des équipes d'évaluation. Elles se composent des professionnels de la municipalité, des personnes des services sociaux, des experts en droit des assurances, des infirmiers. C'est une approche multidisciplinaire.

## Jean-Yves Barreyre :

Il est clair que le modèle allemand est très différent de celui de la France. Ce modèle tend à se diriger vers une définition de l'autonomie qui transformerait les services à rendre aux personnes. La différenciation se fait entre les services identifiés lors de l'évaluation et les services rendus, et l'articulation nouvelle pour les prestataires de services.



**Andrée Kerger<sup>7</sup> :**

Le modèle d'assurance dépendance luxembourgeois est dans la continuité du modèle allemand. La loi, votée en 1998, s'est inspirée du modèle allemand. Elle a introduit un nouveau livre au Code de la sécurité sociale, que vous appelez, en France, le 5<sup>e</sup> risque. J'attire votre attention sur la taille du Luxembourg. La population du Luxembourg est de 480 000 habitants, ce qui correspond à une ville moyenne française. Il y a 10 207 bénéficiaires de l'assurance dépendance au Luxembourg, ce qui représente 2,1 % de la population résidente du pays. L'assurance dépendance s'adresse à toute personne, quel que soit son âge (de 0 à 107 ans). On ne fait pas de différence entre la population âgée et la population handicapée. Cependant, on constate que plus de 80 % des bénéficiaires sont des personnes de plus de 60 ans. L'assurance dépendance fait partie de la sécurité sociale. Elle ne remplace pas une politique du handicap, ni une politique des personnes âgées. Elle est un instrument au service de l'une et de l'autre.

Lors de l'élaboration de la loi, l'une des options retenues pour l'évaluation avait été de faire reposer sur une base multidisciplinaire afin d'appréhender la complexité de la dépendance et la globalité de la personne. L'instrument de mesure allemand n'était pas adapté à cette approche. L'introduction du concept de multidisciplinarité dans notre processus d'évaluation a changé toute la construction de la loi. La multidisciplinarité a modifié le catalogue des prestations et les relations de l'assurance avec les prestataires. L'approche multidisciplinaire dans l'évaluation a changé complètement le fonctionnement de l'assurance.

La définition de la dépendance reste néanmoins calquée sur la loi allemande. C'est l'état d'une personne qui, à la suite d'une maladie physique, psychique ou mentale, a besoin d'assistance pour les actes essentiels de la vie. Le concept central de la définition est le besoin d'aide d'une tierce personne. Ce besoin doit être imputable à une cause médicale. Il doit porter sur les actes essentiels de la vie (hygiène, nutrition et mobilité). Le seuil minimal pour bénéficier de la loi est 3,5 heures d'aide nécessaire par semaine. Le besoin d'aide doit s'étendre sur une durée prévisible de six mois, au minimum.

La mesure de la dépendance est caractérisée par la multidisciplinarité de la démarche et l'individualisation du plan de prise en charge. Il n'y a pas de degrés dans l'assurance dépendance au Luxembourg. C'est une mesure individuelle, basée sur les caractéristiques personnelles de la personne et sur le principe des aides et soins requis. Elle tient compte des capacités physiques, psychiques et mentales de la personne.

La procédure se déroule en trois temps.

L'évaluation médicale, réalisée par un médecin de l'administration, a pour objectif d'établir la cause de la dépendance et de pronostiquer sa durée. Elle repose sur le rapport du médecin traitant. C'est un examen clinique où l'on met en évidence toutes les caractéristiques cliniques de la personne. Toutefois, même si la loi exige une cause de la dépendance, elle ne s'est pas appuyée sur un catalogue de pathologies pour la définir. Elle s'appuie strictement sur le besoin d'aide.

Le deuxième temps de l'évaluation est l'évaluation de base. Pour l'évaluation de base, l'évaluateur peut être soit un infirmier, un psychologue, un ergothérapeute, soit un kinésithérapeute. Parfois, deux professionnels différents interviennent. L'évaluation de base est destinée à mettre en évidence ce que la personne peut encore faire sans aide. Une fois les données recueillies, le dossier est examiné en équipe multidisciplinaire, composée d'un médecin et d'un infirmier auxquels peuvent être adjoints un ergothérapeute, un psychologue, un kinésithérapeute ou un assistant social, qui déterminent l'ensemble des aides et soins auxquels la personne a droit.

Enfin, l'ensemble des aides et soins retenus par l'équipe multidisciplinaire est consigné dans un plan de prise en charge et traduit en une décision.

L'assurance dépendance rembourse l'équivalent de la durée des actes. Toutefois, la personne a droit à des aides et soins définis précisément. Comme expliqué précédemment, le choix de l'outil d'évaluation multidisciplinaire a modifié le catalogue des prestations offertes. En effet, comme le plan de prise en charge est individualisé, nous devons répondre par des prestations personnalisées. Nous avons la possibilité d'opter pour des paquets de prestations mais ce n'est pas très pertinent en pratique. L'assurance dépendance offre évidemment des prestations pour les actes essentiels de la vie. Outre cela, elle offre des activités de soutien individuel ou des activités de groupe, un accompagnement pour des courses ou des démarches administratives, un forfait pour l'achat de produits de soins pour incontinence, des aides techniques (lit médicalisé, fauteuil roulant, ascenseur d'escalier, aide pour la vision...). Elle peut réaliser des adaptations du logement (élargissement de portes, salles de bain...) et prévoit des mesures pour l'aidant informel telle la prise en charge de la cotisation à l'assurance retraite. Une partie de ces prestations en nature peut être convertie en espèces et versée à la personne dépendante, qui pourra ainsi rémunérer l'aidant informel.

La Cellule d'évaluation et d'orientation est l'organe chargé de constater l'état de dépendance et d'établir le plan de prise en charge. Elle peut aussi proposer des mesures de rééducation ou de réadaptation afin de permettre à la personne de développer au maximum ses capacités restantes pour maintenir son autonomie. Elle a un rôle d'observatoire, d'information et de conseil par rapport aux problèmes de la dépendance. Depuis les modifications de la loi en 2005, une commission de qualité a été créée, pour définir des normes de qualité. Dans ce contexte, la Cellule d'évaluation et d'orientation a reçu pour mission de contrôler l'adéquation entre les prestations dispensées par les prestataires et les besoins de la personne. La Cellule est organisée sur une base multidisciplinaire. Elle est composée d'infirmiers, de médecins, de psychologues, d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes et de personnel administratif.

Le défi actuel, pour la Cellule d'évaluation et d'orientation, est de passer de la multidisciplinarité à l'interdisciplinarité. Quand la Cellule s'est mise en place en 1998, il y avait beaucoup d'échanges parce que l'équipe était petite. Au fil du temps, les échanges entre professionnels de disciplines différentes se sont espacés. Il est important, maintenant, de retrouver le sens du partage des connaissances et des expériences entre professionnels de disciplines différentes.

7. Ce texte est une retranscription de verbatim enregistrés lors des premières rencontres scientifiques sur l'autonomie du 12 février. La synthèse d'Andrée Kerger sur « Les professionnels de l'évaluation et de l'accompagnement : du modèle allemand au modèle luxembourgeois » est disponible sur le site internet de la CNSA (rubrique « documentation »).



## Jean-Yves Barreyre :

Que met-on derrière les actes essentiels de la vie quotidienne et quelles sont les interrogations de vos pays, la place de la personne dans l'évaluation et la place des environnements, comment définit-on un besoin de soins ?

## Jean-Claude Henrard :

Le Luxembourg, l'Allemagne et la France sont des systèmes d'assurance bismarckiens. Tout ce que l'on appelle dépendance n'est pas inclus dans la sécurité sociale au départ. Le Luxembourg et l'Allemagne ont fait le choix d'avoir une assurance pour les personnes handicapées de tous âges qui couvre les actes essentiels de la vie.

Que reconnaît-on comme actes essentiels de la vie ? Il n'y a pas une même définition mais l'approche n'est pas fondamentalement différente. Les besoins en aides et soins leur sont liés, le cadre conceptuel est très faible dans les trois pays.

Se posent les questions de la segmentation des professionnels, de la prise en compte ou non de la compensation des actes essentiels de la vie, des données environnementales qui sont absentes de nos modèles. Comment assurer la globalité des interventions multidimensionnelles et multidisciplinaires parasitées par des organisations et des professions séparées ? Le manque de coordination expose à la duplication des services et à une faible qualité des soins.

L'entrée par éligibilité se pose dans tous les modèles. L'éligibilité va être administrative, bureaucratique et normative, car le financeur et le prestataire ne sont pas les mêmes. On est face à des professionnels de l'évaluation qui assurent l'éligibilité et sont chargés de définir une cartographie des prestations, mais la question se pose de l'évaluation clinique, qui devient capitale quand la situation de la personne est complexe. Comment l'expertise clinique est-elle prise en compte par les financeurs ?

La question du projet de vie de la personne se pose également. La mise en œuvre va être complexe si l'on se retrouve avec des professionnels ayant des formations différentes. Si l'on arrive à former des groupes de cliniciens en équipe où chacun respecte le savoir de l'autre sans hiérarchisation, alors on arrivera à mettre en œuvre un plan synthétique.

Dans plusieurs pays, un *case manager* intervient, qu'il s'agisse d'une seule personne ou de deux, voire trois personnes dans les cas complexes. Il peut avoir la fonction d'avocat auprès des aidants professionnels, de *fund holder* en Angleterre. Il faut pouvoir suivre les trajectoires des personnes, surtout en période de transition (de l'hôpital au domicile, par exemple). Nous avons un exemple intéressant, au Luxembourg, d'un travail multidisciplinaire, mais l'articulation avec la mise en œuvre des soins n'est pas mentionnée. En Allemagne, il y a un cloisonnement entre l'évaluation et les professionnels.

Les systèmes d'information sont très importants : un système qui s'appuie sur des observations cliniques doit pouvoir sortir des algorithmes, doit donner des guides d'analyse, doit produire un rapport clinique synthétisé pour répondre aux attentes des intervenants. Avec une évaluation unique bien conduite pour les cas complexes, on doit aller vers un système d'information qui répond aux attentes des divers intervenants (personnes soignées, professionnels, gestionnaires, décideurs, financeurs).

## Jean-Yves Barreyre :

L'observation clinique n'est pas conçue ici comme strictement médicale, mais recouvre un ensemble d'approches de professionnels dans les différents domaines de vie participant du bien-être social qui croisent un ensemble d'éléments. Nous reviendrons sur le *disease manager* (cf. ateliers 7 et 9).

## Marcel Jaeger :

La question de la coordination est un problème ancien. Lorsque l'on regarde l'histoire de notre organisation, nous sommes face à un mouvement de balancier. Les Français découvrent le *case management* avec un certain retard.

À la fin des années 50, Philippe Paumel a mis en place ce qui est devenu la politique de secteur (circulaire du 15 mars 1960), la plate-forme médico-sociale. Il avait imaginé le principe d'un binôme assistant(e) sociale/infirmière. Nous avons vu apparaître les SAMU sociaux, créés sur l'idée d'un triptyque.

L'émiettement est le fruit de choix législatifs de toutes sortes. En comparant les lois du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002, on constate que toutes deux insistent sur le fonctionnement pluridisciplinaire. Néanmoins, il persiste un écart sur la notion de secret partagé, qui est reconnu dans la loi Kouchner du 4 mars et non dans celle du 2 janvier. Au nom de l'expertise au plus près des catégories diagnostiquées, la profession s'est fragmentée en spécialisant les métiers. En 2006, le diplôme d'État d'aide médico-psychologique (AMP) devient le niveau 5 de la formation éducative, la filière est alors en quête de cohérence.

On remarque de nombreuses fractures et des cohérences partielles. Il existe une zone de clivage entre le secteur privé et le secteur public, du point de vue de la culture sanitaire et sociale et des contraintes réglementaires... Il faut redonner une cohérence, faire des ajustements pragmatiques face à un silence politique et législatif. Les coopérations sont partielles, chacun des secteurs se posant la même question en parallèle. C'est un problème d'approche globale, politique.



## Jean-Yves Barreyre :

À un moment où les ressources de terrain sont de moins en moins nombreuses, la coordination ne risque-t-elle pas d'être utilisée pour résoudre le problème de la perte de ressources sanitaires ou médico-sociales ? La question des modes d'observation de l'environnement, de la coordination sur le terrain des ressources disponibles participe d'une évaluation qui repose sur des expertises croisées avec, au cœur, la question de John Rawls : qu'est-ce que la société considère comme biens essentiels auxquels ont droit tous les citoyens ?

## Débat avec la salle

### Florence Faure, AXA France :

Les différents modèles de prise en charge de la dépendance sont confrontés à des problèmes de déficit. Quelle est l'interaction entre les problèmes de financement et la définition, et l'articulation avec les problèmes de dépendance ?

## Jean-Yves Barreyre :

Les modes d'évaluation détermineraient des frais supplémentaires, autour de la question du risque. Y a-t-il une question d'argent dans le fait que le gouvernement français se soit engagé sur une évaluation commune mais s'interroge sur une convergence des droits ? Oui. Mais c'est aussi un défi concernant les modes d'organisation, l'articulation entre le sanitaire et le social et la façon dont les territoires peuvent le prendre en compte.

## Muriel Auvinet, directrice du Centre local d'information et de coordination (CLIC) du littoral, en Vendée :

Les CLIC coordonnent et évaluent, mais malheureusement ils ne sont pas développés dans tous les départements. Les CLIC travaillent dans la pluridisciplinarité, avec une infirmière, un psychiatre, une conseillère économique et sociale et une personne formée à l'administratif. L'évaluation se fait en binôme, en coordination avec tous les intervenants à domicile, donc l'approche pluridisciplinaire coordonnée existe.

### Jean-Yves Barreyre :

Quelle est l'organisation des professionnels pour répondre au plan d'aide au Luxembourg et en Allemagne ? L'outil réglementaire d'éligibilité est à différencier des outils d'évaluation des situations. Le CLIC permettra peut être de dépasser l'outil réglementaire. Comment les services d'assurances évaluent-ils les situations en Allemagne ?

## Hildegard Theobald :

En Allemagne, les services d'assurances ne dépendent pas de l'éligibilité, mais de la situation. Nous avons essayé d'avoir ce type d'évaluation au niveau municipal, plusieurs villes et régions s'occupent de la gestion de cas. À Berlin, il existe un point de coordination où les personnes âgées peuvent se présenter. Elles suivent le circuit de l'orientation jusqu'à la prise en charge. La plupart des personnes qui viennent à ce point de coordination n'ont pas besoin d'une prise en charge, mais d'une aide ponctuelle. Nous procédons à une évaluation à travers un questionnaire. Chaque personne a droit à une aide. C'est pourquoi les États fédéraux ont défini les rôles à chaque niveau mais ce n'est pas encore très organisé ; la mise en œuvre est facultative, pour l'instant.

## Andrée Kerger :

La cellule en construction répond aux trois exigences exposées par le professeur Jean-Claude Henrard. Le Luxembourg a déjà une méthodologie selon laquelle la personne a le droit de s'exprimer sur ses besoins et ses préférences. Son entourage est également autorisé à s'exprimer, lorsque la personne est en établissement. L'environnement est évidemment aussi pris en compte. La coordination au niveau du terrain est confiée aux prestataires, c'est une revendication de leur part. Ils exercent cette mission avec difficulté. Chaque réseau d'aide et de soin a son coordonnateur pour l'aide à domicile. Les prestations sont à la charge de l'assurance maladie et de l'assurance dépendance. Ce sont les réseaux qui conseillent l'entourage quant à la manière dont la personne doit être prise en charge.

## Charles Aussilloux, chef de service de médecine psychologique enfants et adolescents au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Montpellier :

Au Luxembourg, la discussion est tournée vers les personnes âgées. Je voudrais intervenir par rapport au couplage des systèmes d'information présenté par M. Henrard. Le système actuel risque d'entraîner un surcoût par la création de doublons dans l'organisation des équipes. Sans prise en considération des évaluations par les équipes de professionnels qui s'occupent des personnes, les autres évaluations seront coûteuses et incomplètes.

**Jean-Yves Barreyre :**

La question qui se pose aujourd'hui est celle de la dissociation de l'évaluation et de l'accompagnement. Il faut que l'évaluation, notamment en continu, se fasse à partir des ressources de terrain. Mais il faudra un pilote dans l'avion : ces observations cliniques doivent se rapporter à un langage partagé.

**Jean-Claude Henrard :**

On demande aux professionnels de l'aide à domicile de remplir des papiers pour les financeurs. Les administrations veulent tout contrôler de façon bureaucratique. Les professionnels doivent rendre des comptes, mais l'administration doit s'occuper de l'éligibilité et non pas de l'évaluation, surtout quand les données sont cliniques et les situations complexes.

**Nicole Sève-Ferrieu, ergothérapeute, directrice d'un institut de formation en ergothérapie :**

Les ergothérapeutes font des évaluations pour définir les besoins de la personne par rapport à son environnement, ses habitudes de vie, ses capacités à réaliser seule les tâches de la vie quotidienne. Mais finalement, ces évaluations ne peuvent être prises en compte par le GEVA, parce qu'il n'y a pas de compatibilité entre les outils. Il faudrait harmoniser ces outils.

**Philippe Chastragnat, maison de retraite à Montpellier :**

Il y a des modèles qui sont faits sur l'évaluation de la prise en charge de la dépendance.  
Ne serait-il pas bon d'avoir une évaluation de la prévention de la dépendance ?

**Jean-Yves Barreyre :**

Sur les modes d'évaluation et l'articulation avec l'accompagnement, tous les rapports insistent sur le fait que l'acte même d'intervenir socialement n'est pas simplement d'accompagner mais de prévenir. Le mode d'approche de l'évaluation devrait tenir compte de cette prévention. Cela renvoie à la mission de veille, inscrite dans une partie du Code de la famille et de l'action sociale, que devraient avoir les structures sociales, médico-sociales et sanitaires. Néanmoins, ce n'est pas repris pour les établissements et services. Peut-être y aura-t-il, dans l'avenir, un texte sur cette question de veille pour eux...







**Comment évaluer ?  
À la recherche de nouveaux repères**

## Atelier 7

### Quelle organisation et quelle équipe pour évaluer?

#### Animatrice

**Jeanne Brousse**, responsable du pôle programmation de l'offre de services, CNSA

#### Intervenants

**Marie Bancal**, consultante au sein du cabinet Deloitte

**Lucien Labbé**, ancien chef du service des ressources conseils au Centre du Florès (Canada)

**Takahiro Eguchi**, professeur à l'Université de Tsukuba (Japon)

**Pierre-François Gachet**, chef de bureau à la Direction de l'enseignement scolaire au ministère de l'Éducation nationale

**Marie-Christine Genoux**, médecin à la MDPH de l'Hérault

**Jean-Luc Blaise**, directeur du pôle de recherche et développement de l'Institut de formation en pédicurie, ergothérapie et kinésithérapie (IFPEK), à Rennes

#### Communicants

**Jacques Carava**, UNA Pays d'Ouche et d'Auge

**Ghislaine Doniol-Shaw**, ingénieure de recherche CNRS, Latts, UMR CNRS 8134, ENPC – Université Paris-Est

« De la définition du plan d'aide à sa réalisation pour les bénéficiaires de l'APA : une place à construire pour les salariées intervenantes »

#### Rapporteure

**Emmanuelle Brun**, CNSA

#### Questions soulevées

L'évaluation des services de première et de deuxième ligne au Québec.

La définition de la dépendance, l'organisation de l'assurance et la place du *care manager* au Japon.

Le manque de moyens des équipes pluridisciplinaires chargées de l'évaluation en milieu scolaire.

L'implication des intervenants à domicile dans l'évaluation du degré de besoin.

L'actualisation des formations et de la connaissance des outils.

La nécessité d'une meilleure évaluation des besoins des personnes présentant un déficit sensoriel.

La nécessité d'une plus grande formalisation de la coopération entre acteurs des secteurs sanitaire et social dans la démarche d'évaluation (conventionnement MDPH et ses partenaires).

#### Idées clés de la session

- Le moment de la demande dans le parcours de vie et le type de la demande ont un impact plus fort sur l'organisation de la pluridisciplinarité des équipes d'évaluation que le type de handicap, l'âge de la personne ou l'existence d'une structure de suivi.
- L'organisation et la composition de l'équipe pluridisciplinaire dépendent de l'objet de l'évaluation : admissibilité aux aides et services ou évaluation globale des besoins des personnes.
- L'utilisation de « l'échelle québécoise des comportements adaptatifs » permet d'avoir une vision du niveau de soutien requis au regard des incapacités, en prenant en compte la qualité de vie de la personne et son degré d'autodétermination.
- La multiplicité des intervenants pose la question de la transversalité des compétences et de leur coordination.
- Il est difficile de concilier une gestion de masse supposant un traitement rapide des dossiers et l'évaluation globale des besoins préconisée : la pluridisciplinarité des équipes est plus souvent constatée au sein des commissions d'évaluation des dossiers qu'à domicile.
- La formation continue des personnels sur l'utilisation et l'évolution des outils d'évaluation est une nécessité.



## Jeanne Brousse :

Cet atelier va permettre de réfléchir aux organisations et équipes mobilisées autour de l'évaluation des besoins de la personne. Leur diversité, constatée au niveau territorial, induit certaines pratiques dont l'incidence peut être forte sur l'évaluation elle-même.

## Marie Bancal :

La CNSA a confié à un groupement de cabinets de conseil une étude visant à analyser la diversité des pratiques, des méthodes et des perceptions de la fonction d'évaluation. L'étude s'est intéressée à des équipes intervenant dans des secteurs différents. Quels étaient les objectifs et la méthodologie ? Un axe d'analyse concerne les modalités d'organisation de la pluridisciplinarité. Un autre, non présenté ici, était la question des représentations et de l'expérience vécue par les différents acteurs de l'évaluation. L'objectif était de porter un regard critique pour améliorer le processus d'évaluation.

L'étude a été menée de novembre 2007 à décembre 2008. La méthodologie consistait en l'articulation de quatre volets :

- Une étude qualitative des organisations, sur la base d'entretiens avec les directeurs des MDPH, les coordonnateurs des conseils généraux et des MDPH et les responsables de structures de suivi/d'information, portant sur leur organisation et leurs pratiques d'évaluation (mars 2008).
- Une étude qualitative des situations d'évaluation : monographies et études de cas (par rapport à une demande formulée auprès d'une MDPH ou d'un conseil général) sur la base de rencontres avec l'ensemble des évaluateurs, institutionnels ou responsables de parcours de suivi (septembre 2008).
- Une étude quantitative de l'activité d'évaluation menée grâce à un questionnaire envoyé à l'ensemble des conseils généraux et des MDPH. Il les interrogeait sur les organisations, les principaux indicateurs d'activité, la perception des difficultés (septembre 2008).
- Une étude qualitative des représentations de la fonction d'évaluation : monographies basées sur des observations articulées autour d'un lieu d'évaluation (décembre 2008).

Ces quatre volets ont été complétés par des groupes de travail et la consultation d'experts.

L'état des lieux des pratiques a été dressé au regard des exigences législatives de 2002 et 2005.

L'analyse des pratiques s'est articulée autour de cinq grands axes déterminants :

- Comment les acteurs répondent-ils à l'exigence d'une évaluation ?
- Comment la pluridisciplinarité s'organise-t-elle ?
- Quelle est la place de l'usager dans le processus d'évaluation et comment les évaluations sont-elles individualisées ?
- Comment les différents acteurs de l'évaluation s'articulent-ils ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées par les évaluateurs ? Quels sont les leviers de changement et les pratiques intéressantes ?

Concernant la pluridisciplinarité, nous avons cherché à savoir :

- quelles étaient les organisations mises en place par les différents acteurs en interne au sein des structures ou dans le cadre de l'articulation entre les différents acteurs ;
- quels étaient les facteurs qui influencent la mise en œuvre de la pluridisciplinarité.

L'analyse a porté sur la composition des équipes. Elle a permis de dégager les compétences disponibles au sein des conseils généraux pour l'évaluation des besoins des personnes âgées dépendantes : un médecin, un travailleur social et une infirmière. Les profils complémentaires observés (ergothérapeutes, médecins spécialisés) sont rarement présents dans ces équipes. Les compétences disponibles au sein des MDPH pour l'évaluation des personnes en situation de handicap sont des compétences médicales, sociales et d'ergothérapeutes complétées par d'autres comme celles d'enseignants, de référents insertion professionnelle, de psychologues, etc.

Des organisations sont mises en place pour procéder à l'évaluation au sein des conseils généraux. Généralement, ce sont les équipes médico-sociales en charge de l'évaluation qui mènent une visite à domicile (par un professionnel) suivie d'une réunion pluridisciplinaire. Exceptionnellement, deux professionnels peuvent se déplacer à domicile.

Au sein des MDPH, les rencontres avec les personnes sont beaucoup moins fréquentes. La pluridisciplinarité se manifeste rarement lors de la rencontre avec la personne, mais davantage dans l'analyse croisée en interne des situations. La pluridisciplinarité naît de l'articulation entre les différents acteurs.

Les MDPH ont parfois recours à l'externalisation de l'évaluation des besoins des personnes afin de disposer d'expertises complémentaires ou de diversifier les compétences au sein des équipes. Ce recours peut être récurrent, par exemple en matière d'insertion professionnelle ou d'orientation scolaire, ou ponctuel pour des situations spécifiques.



Certains facteurs influencent la pluridisciplinarité.

Il s'agit :

- de caractéristiques personnelles : type de handicap, âge de la personne et existence d'une structure de suivi. Ces trois critères ont un impact limité sur l'organisation de la pluridisciplinarité des équipes d'évaluation ;
- de caractéristiques de la demande : type et moment de la demande (première demande ou renouvellement). Elles ont un impact plus fort sur l'organisation de la pluridisciplinarité.

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter la synthèse de l'étude en rubrique publications sur [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

### Jeanne Brousse :

La grande diversité des organisations dans le champ administratif décentralisé suscite des initiatives départementales différentes les unes des autres. Il est temps d'examiner un modèle moins décentralisé comme celui du Québec.

### Lucien Labbé :

Je travaille pour un organisme qui fournit des services à des personnes présentant des troubles graves du comportement. Dès qu'une personne fait une demande de service à l'établissement, l'évaluation est menée dans un centre de réadaptation spécialisé. Un comité conjoint qui regroupe un évaluateur de services de première ligne et des services spécialisés, est chargé d'identifier l'éligibilité ou l'accès aux services spécialisés. On évalue le niveau d'incapacité et de déficience intellectuelle. On évalue aussi si la personne a besoin d'un service de première ligne (services plus légers et de soutien) ou si elle a besoin d'un service spécialisé.

On utilisera dans ce cas « l'échelle québécoise des comportements adaptatifs ». Elle permet d'avoir une vision du niveau de soutien requis au regard des incapacités. En se référant à des critères propres à la première et à la deuxième ligne, on sait à quel moment on passe en deuxième ligne. Elle comporte également une grille destinée à établir la priorité dans la distribution des services. Dix critères évaluent le degré des déficiences intellectuelles mais aussi sensorielles, psychiques, etc. Lorsque l'admissibilité est reconnue, et que l'on n'a pas d'indications suffisamment précises pour définir les besoins spécifiques plus spécialisés, on fait appel à une équipe multidisciplinaire, des services externes (par exemple de neuropsychologie ou des services du privé).

### Autre type d'évaluation

À partir d'évaluations très spécialisées, on a une idée des services à livrer à la personne pour répondre à ses besoins, pour qu'elle développe des capacités spécifiques. Mais on a choisi d'évaluer aussi sa qualité de vie et son autodétermination, c'est-à-dire dans quelle mesure la personne fait des choix. Pour cela, on fait appel à des équipes internes, qui mènent des évaluations avec la personne, son entourage et les professionnels.

Notre organisme réalise l'évaluation des pratiques et des programmes. Il vérifie que certains programmes remplissent les objectifs en lien avec les besoins des personnes. Nous évaluons les processus appliqués, les interventions et les conditions d'intervention, l'application des mesures de contrôle en lien avec les situations des personnes qui présentent des troubles graves et dont les comportements ont des incidences sur elles-mêmes et leur environnement. On fait également des évaluations dans le contexte de la recherche, à partir d'indicateurs cliniques et de gestion (par exemple concernant les formations et leur impact sur les pratiques).

### Jeanne Brousse :

Vous avez ouvert le sujet de l'organisation de l'évaluation de façon large au-delà des besoins de la personne, jusqu'à l'évaluation des interventions, de la recherche et de la formation des intervenants.

### Takahiro Eguchi :

Je vous présente l'organisation de l'assurance dépendance au Japon. L'idée fondamentale de la création de cette assurance a émergé en 2000, avec un transfert de la solidarité familiale à la solidarité nationale. Cela a impliqué un changement de financement (des cotisations sociales ont remplacé les impôts), un changement au niveau des services administratifs, des systèmes d'attribution aux services contractuels. La finalité est d'assurer aux personnes le libre choix pour une vie indépendante.

Comment évalue-t-on la personne âgée dépendante au Japon? L'évaluation se divise en deux parties et concerne les besoins en aides, d'une part, et les services, d'autre part. Comme pour l'évaluation des besoins en aides, c'est la municipalité qui est compétente. Toute personne âgée de 40 ans et plus y a droit. Les niveaux d'aide vont de 1 à 7 : il y a cinq niveaux de soin et deux niveaux de soutien. Le comité, qui est composé par des professionnels médico-sociaux, s'occupe de l'évaluation du niveau des besoins de la personne dépendante. Comme pour l'évaluation des services, c'est le *care manager* qui décide des services à mobiliser.

Le *care manager* peut combiner plus de dix sortes de services sociaux ou médicaux (aide ménagère, aide soignante, visite de médecin) à domicile ou en établissement. Il doit coordonner tous les services selon le plan d'aide et calculer le prix des services pour ne pas dépasser le plafond de paiement de l'assuré.



Pour devenir *care manager*, il faut cinq ans d'expérience professionnelle dans le domaine médical, paramédical ou social, passer un examen très sélectif (le pourcentage d'admission à l'examen est de 20 %) et effectuer un stage (22 heures de cours et 22 heures d'exercices).

### **Jeanne Brousse :**

Cette question des *care managers* et de la coordination est très souvent évoquée dans la gestion de cas complexes.

### **Pierre-François Gachet :**

Je dirige une équipe qui a pour tâche de préparer la scolarisation des élèves handicapés. La loi de 2005 a bouleversé la situation en termes de modalités d'évaluation. La nouvelle répartition des rôles a séparé la maîtrise d'ouvrage et la maîtrise d'œuvre, l'instance qui évalue et qui décide et les acteurs qui mettent en œuvre. L'évaluation des jeunes scolarisés est confiée à la MDPH, qui évalue la situation globale d'un jeune et propose à la commission des mesures.

Cette évaluation est faite par des équipes pluridisciplinaires. Compte tenu du nombre de situations évaluées (cent soixante-dix mille jeunes handicapés scolarisés) et du fait que la loi pose l'idée d'au moins une évaluation par an, cela représente beaucoup de travail. Il est essentiel de ne pas prendre le risque d'entretenir la confusion des rôles. Si les conditions (ressources humaines) ne sont pas réunies pour que l'équipe pluridisciplinaire remplisse sa mission, l'esprit de la loi n'est pas respecté. Dans ce cas, on observe que les MDPH s'appuient trop exclusivement sur les informations qui leur remontent des établissements scolaires ou des équipes de suivi de la scolarisation. Ces équipes doivent suivre et veiller à une bonne réalisation du projet personnel de scolarisation du jeune, alerter la MDPH en cas de besoin et être force de proposition en ce qui concerne la situation scolaire.

Le problème, dans cette chaîne cyclique, est que si l'une des étapes ne fonctionne pas, toute la chaîne est paralysée. Le travail d'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire est à l'origine des dispositions pour un parcours réussi. Si cette source ne peut pas fonctionner, tout le système est en péril.

### **Jacques Carava :**

Je travaille dans une association de services à domicile qui intervient en milieu rural, centrée autour de trois pôles urbains. Elle a été créée en 2006 et regroupe les activités d'autres associations qui existaient depuis plus de quarante ans. Le travail a commencé en octobre 2007. Il est axé sur la professionnalisation de l'organisation.

Nous avons été contraints de repenser le rôle des responsables de secteur, qui se noyaient dans les tâches administratives et ne pouvaient plus s'occuper du projet de vie des personnes et coordonner les différents acteurs impliqués. Du fait de cette nouvelle fonction, nous avons constitué deux filières : une filière de production pour les responsables de secteur et les services d'intervention et une filière services généraux/gestion, car il y a un besoin d'espace de médiation.

L'outil de base du travail des responsables de secteur est DESIR (Démarche d'évaluation d'une situation individuelle et de réponse). Il permet une vision globale des besoins de la personne à domicile et définit un plan d'aide global. L'évaluation a ouvert des champs nouveaux dans l'organisation.

### **Marie-Christine Genoux :**

Je voudrais réagir à l'intervention de Marie Bancal. Chaque personne handicapée a sa particularité. Les départements ont tous des ressources et des moyens différents. À Montpellier, un site unique comporte une équipe de quinze personnes. L'évaluation se fait en interne et, lorsque la situation est plus complexe, elle est confiée en externe aux équipes conventionnées des associations.

Faut-il réaliser une évaluation globale pour toutes les demandes ? Tenir des délais est une contrainte. Par rapport à l'intervention de M. Gachet sur la nécessité d'une évaluation en amont et d'un plan personnalisé de compensation des personnes, nous nous appuyons sur les évaluations d'autres équipes pluridisciplinaires en milieu scolaire, de professionnels, des établissements et services médico-sociaux. À nous d'articuler ces évaluations internes et externes.

### **Jean-Luc Blaise :**

Les équipes correspondent à des territoires et leur composition varie d'un département à l'autre. Les colorations sont différentes et prennent en compte l'environnement institutionnel, les professionnels, les corporations. En tant que directeur d'un institut de formation, je peux témoigner que nous formons nos étudiants en kinésithérapie ou en ergothérapie à l'utilisation d'un certain nombre d'outils et souvent dans une démarche pluridisciplinaire.



Parfois, sur les terrains de stage, ils constatent que d'autres outils sont utilisés, ou que les grilles ont été retouchées, modifiées ou recomposées. Les centres, établissements ou services prenant en charge des personnes handicapées ou âgées ne sont pas toujours bien informés de toutes les évolutions des outils d'évaluation. L'actualisation des connaissances dans ce domaine devrait s'imposer aux professionnels dans le cadre de la formation continue.

Quatorze métiers différents et autant de professionnels peuvent intervenir autour d'une personne ! On ne peut pas émietter les compétences, il faut en vérifier la transversalité. Face à l'émergence de nouvelles formations et de nouvelles professions dans le secteur de l'accompagnement, il faut veiller à ce qu'elles ne viennent pas compliquer la répartition des tâches.

Depuis plusieurs années, dans le domaine de l'accompagnement des lésés cérébraux, nous parlons de *case manager*, permettant à une équipe pluridisciplinaire de désigner l'un de ses membres pour coordonner l'action auprès de la personne blessée. Le rôle de *care manager* est une autre déclinaison du même processus. Ces deux notions, ces deux fonctions soulignent l'importance de la coordination de l'accompagnement.

### **Ghislaine Doniol-Shaw** (travaux réalisés par G. Doniol-Shaw et E. Lada)

« De la définition du plan d'aide à sa réalisation pour les bénéficiaires de l'APA : une place à construire pour les salariées intervenantes » :

En 2009, en France, 700 000 personnes de plus de 60 ans, dont 80 % ont plus de 75 ans, vivent à leur domicile tout en bénéficiant de l'APA. L'acceptation d'une demande d'APA s'accompagne d'un classement de la personne dans une grille d'évaluation, la grille AGGIR, et de la définition d'un plan d'aide par les services responsables du conseil général. Dans la quasi-totalité des cas, ce plan correspond à l'intervention d'une aide à domicile faisant l'objet d'une description plus ou moins élaborée. En effet, si le nombre d'heures mensuelles d'intervention est toujours défini, la répartition de ces heures entre les différentes activités ainsi que dans la semaine et dans la journée est plus ou moins précise. Il revient donc aux structures qui emploient des intervenantes à domicile, en relation avec la personne aidée et selon les cas avec sa famille, de convertir en travail effectif, à l'échelle de la semaine, qui reste l'unité de référence, les heures mensuelles et les activités prescrites dans le plan d'aide.

Une recherche réalisée en 2007 auprès d'aides à domicile expérimentées (disposant d'une expérience d'au moins cinq ans) et salariées d'associations<sup>8</sup> a fait apparaître de fréquents décalages entre le plan d'aide défini par le conseil général, les conditions de sa mise en œuvre définies par l'association et la réalité de la situation de la personne aidée et de sa demande. Les intervenantes constatent ainsi, et souvent dès la première intervention, que l'environnement de la personne n'a pas été évalué dans toutes ses composantes. Elles peuvent par exemple constater qu'une autre personne vit au domicile de la personne âgée mais que cette information n'a pas été transmise, observer que le niveau de dépendance de la personne est supérieur ou inférieur à celui estimé, toutes choses qui modifient *de facto* la nature des besoins. La situation de la personne peut aussi avoir évolué entre le moment de l'évaluation et le début de l'intervention, la santé n'étant pas un état mais bien un processus, ce qu'une évaluation ponctuelle ne peut saisir. Les intervenantes peuvent également être sollicitées pour des aides non prévues dans le plan, être considérées comme au service de la personne et non comme des professionnelles de l'aide, ce que les expressions de certains bénéficiaires, les désignant comme « ma bonne », reflètent aisément... Elles constatent aussi souvent que, lorsque les personnes sont en couple, mais qu'un seul des deux conjoints bénéficie d'une aide, le conjoint non bénéficiaire tend à réorganiser l'aide selon ses propres souhaits et bien souvent à considérer l'intervenante comme étant à son service. Cela aboutit généralement à une division du travail dans laquelle la salariée se voit « commander » l'exécution de tâches domestiques tandis que le conjoint valide se réserve les activités d'accompagnement et de soin. Si les salariées reconnaissent que la prise en charge des soins par le conjoint valide n'est pas discutable, elles interrogent la pertinence du plan d'aide dès lors qu'il ne correspond pas aux exigences réelles de la situation de la personne pour laquelle il a été conçu. Face aux écarts, fréquemment rencontrés et plus ou moins importants, les intervenantes soulignent leurs difficultés à faire remonter des informations sur l'adéquation du plan d'aide. Elles soulignent aussi plus généralement leurs difficultés à faire remonter les informations sur l'évolution de l'état de santé des personnes et les besoins concomitants d'évolution du plan d'aide, notamment lorsque les personnes aidées sont seules ou ont un entourage familial défaillant.

Dans l'organisation actuelle, les intervenantes à domicile, qui sont donc au plus près des personnes et de leurs besoins, ne sont jamais impliquées dans la définition d'un plan d'aide, lorsqu'il s'agit d'un nouveau bénéficiaire. Le plus souvent, c'est l'encadrement de proximité, par la voie des responsables de secteur, qui détermine, avec la personne aidée et éventuellement sa famille, l'organisation de la prestation, sur la base du plan d'aide. Certaines associations peuvent avoir des personnels spécialisés dans la définition de la prestation avec les personnes. Ce cas reste rare bien que l'on constate par ailleurs que le profil des cadres de secteur ayant évolué vers un profil de gestionnaire : ils sont à la fois de moins en moins aptes à concevoir une prestation (ils sont éloignés du travail réel des aides à domicile) et ils disposent par ailleurs de moins en moins de temps du fait de leurs activités de gestion envahissantes.

8. Doniol-Shaw G., Lada E., Dussuet A., 2007. Les parcours professionnels des femmes dans les métiers de l'aide à la personne. Leviers et freins à la qualification et à la promotion. Rapport LATTS. [http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Latts\\_rapport\\_definitif\\_21\\_mars\\_2008.pdf](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Latts_rapport_definitif_21_mars_2008.pdf)



Actuellement, la présence des intervenantes à domicile ne se manifeste que lorsqu'il s'agit de réviser le plan d'aide, révision dont, de façon informelle, elles sont fréquemment à l'origine. Toutefois, cette présence n'est nullement automatique et les intervenantes rencontrées ont souvent fait état de cas où la révision de l'aide, dans laquelle elles n'avaient pas été impliquées, même si elles en avaient été à l'origine, avait conduit à une diminution de l'aide alors qu'elles avaient constaté qu'au regard de l'état de la personne, l'aide était devenue trop faible et, inversement, que des aides supplémentaires avaient été accordées alors qu'elles estimaient que l'aide était déjà supérieure aux besoins.

Ces écarts récurrents entre le plan d'aide et la réalité des besoins de la personne aidée sont coûteux par bien des aspects. Lorsque les besoins sont surestimés, ils conduisent à affecter des salariées qualifiées à des tâches, certes utiles, mais qui ne nécessitent pas forcément de disposer d'une qualification sanctionnée par un diplôme ou d'une expérience avérée. Lorsqu'ils sont sous-estimés, ils ne permettent pas d'atteindre l'objectif de préservation de l'autonomie de la personne et ils contraignent souvent les aides à domicile à prendre sur leur temps personnel dès lors qu'elles sont attentives au respect du bien-être et de la dignité des personnes.

Afin de limiter ces risques, nous avons préconisé une organisation de l'évaluation qui fasse une place aux intervenantes à domicile. Elles sont en effet nombreuses à disposer d'une formation ou d'une expérience leur permettant d'évaluer très rapidement le degré d'adéquation de l'aide dispensée aux besoins. Ces salariées expérimentées, et notamment les auxiliaires de vie sociale, qui sont les plus qualifiées, seraient ainsi sollicitées pour faire remonter, dès leur apparition, les écarts entre le plan d'aide et la situation de la personne qui en bénéficie ainsi que pour participer, avec les personnes responsables du conseil général, à la définition des ajustements. Nous avons proposé de désigner ces salariées sous le nom d'auxiliaires de vie coordonnatrices, leur fonction étant également d'apporter un soutien aux salariées novices, tout en continuant d'assurer une aide directe auprès des personnes. Une telle fonction se rapprocherait de celle de *care assistant*, qui existe en Grande-Bretagne. Elle répondrait en tout cas aux vœux des salariées, soucieuses avant tout de la qualité et de la justesse de l'aide apportée aux personnes et qui regrettent en conséquence de n'être pas « dans la boucle » de l'évaluation ainsi qu'en témoigne l'une d'entre elles : « *On ne veut pas nous associer à l'APA. C'est dommage. Parce qu'on est quand même les premiers acteurs auprès de ces personnes. C'est quand même nous qui pourrions dire : il nous faudrait tant de temps pour intervenir chez tant et tant de personnes, pour tel et tel besoin. Mais ça, on ne veut pas. C'est dommage* ».

L'enjeu est ici celui d'une évaluation dans laquelle la santé n'est pas considérée comme un état mais comme un processus, et qu'il convient de s'y ajuster au plus près et au plus vite, dès lors que l'on vise la préservation de l'autonomie. Il s'agit là d'une condition nécessaire pour assurer un bien-être à domicile et prévenir les risques d'hospitalisation dont on sait qu'elle précipite souvent les personnes âgées dans une spirale de dégradation et de dépendance. C'est pourquoi il nous a semblé nécessaire de rappeler à quel point les intervenantes qualifiées et expérimentées représentaient une ressource essentielle pour la construction d'une évaluation dynamique et réactive, ressource qui ne demandait par ailleurs qu'à être mobilisée.



## Débat avec la salle

### **Cécile Donzé, médecin de rééducation à l'hôpital Saint-Philibert à Lille :**

Le nombre d'évaluations par patient, selon les différentes structures, a-t-il été comptabilisé? La satisfaction des personnes par rapport aux services rendus par la MDPH ou les conseils généraux a-t-elle été évaluée?

### **Marie Bancal :**

Les monographies illustrent les cas où il y a de la redondance dans la pratique. Cette redondance n'a pas été quantifiée mais bien qualifiée. Cela a donné lieu, en termes de recommandations, à la préconisation d'une meilleure circulation de l'information.

Concernant la satisfaction des personnes par rapport aux services rendus, il y a des éléments de réponse dans le volet de l'étude dédié aux perceptions des usagers et des professionnels. Ainsi, il est apparu qu'un certain nombre de médecins généralistes ignoraient l'existence de la MDPH et de ses missions.

### **Jeanne Guigo, administratrice de l'association BUCODES :**

Vous avez constaté que le type de handicap avait peu d'influence sur l'évaluation dans la pratique. Je suis sourde. Dans nos associations, nous constatons qu'il y a une mauvaise prise en compte de nos besoins. Nous arrivons à des situations où l'on propose un enseignement de la langue des signes quand la demande porte sur une aide technique, où l'on propose la langue des signes comme aide à la communication pour des sourds oralistes, où l'on refuse une aide humaine à la communication par écrit à des sourds profonds. Les textes sont inadaptés à nos besoins. Est-il prévu de tenir compte de ces spécificités pour l'évaluation des personnes atteintes de surdité?

### **Marie Bancal :**

C'est un problème que nous avons beaucoup entendu de la part des professionnels. Lorsque l'on dit que le type de handicap influence peu la composition des équipes qui vont intervenir, il faut nuancer car si les professionnels directement mobilisés varient peu, les MDPH font appel à des partenaires qui ont les bonnes connaissances. Par contre, elles ont des difficultés à se positionner par rapport à ces expertises. Pour la surdité, il y a beaucoup d'écoles différentes.

### **Marie-Christine Genoux :**

Notre hôpital est conventionné avec l'université de Montpellier et fait des réunions avec les chargés de missions. L'équipe interne peut faire l'évaluation et demander l'expertise de cette équipe dans le cadre de l'université.

### **Marie Coutant, chargée d'accueil des étudiants en situation de handicap de l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) :**

Je voudrais faire émerger une catégorie qui n'existe pas aux yeux de la loi, celle des étudiants handicapés. Les chargés d'accueil ont une vraie difficulté à entrer en contact avec les MDPH pour mettre en valeur leur expertise du milieu universitaire. Le fait qu'il n'y ait pas de statut pour l'étudiant handicapé entretient sûrement cette situation.

### **Pierre-François Gachet :**

Je peux témoigner du travail du réseau Handisup en Bretagne qui intervient avec les MDPH, le FIPH et l'AGEFIPH pour trouver des stages aux étudiants handicapés.

### **Sylvie Revol, responsable assurance chez Predica :**

Le modèle du Japon fait penser aux modèles envisagés dans le cadre de la création du 5<sup>e</sup> risque. Les solidarités familiales se transformeraient au niveau national, avec un financement par le biais de l'impôt et des cotisations sociales pour la dépendance. Les modèles déjà expérimentés nous intéressent, mais est-ce que l'organisation du *care manager* est reconnue comme positive, intéressante au Japon? Je pense qu'il est important aussi de prendre en compte le fait que les évaluations menées par les professionnels de la santé ou les professionnels sociaux sont particulièrement impliquantes pour d'autres secteurs d'activités qui accompagnent dans d'autres domaines.

### **Takahiro Eguchi :**

L'efficacité du *care manager* pose problème, car c'est la municipalité qui le gère et c'est le gouvernement qui décide des réglementations du travail. Mais l'organisation du *care manager* est reconnue comme positive au Japon. Et les évaluations des médecins sont ajoutées à l'évaluation des besoins d'aide, comme l'avis du comité municipal.



**Danièle Paquet, infirmière coordinatrice dans un réseau de santé (SINDEFI-SEP) :**

Y a-t-il un projet pour faire une évaluation de terrain au plus proche des personnes ? La santé n'est pas un état mais un processus. Y a-t-il un projet d'évaluation qui inclut de façon formelle les infirmières libérales, les kinésithérapeutes ?

**Marie-Christine Genoux :**

Les professionnels peuvent faire appel à des équipes extérieures, mais pour l'instant cela n'est pas prévu de façon formelle.

**Une personne dans la salle, coordinatrice d'un CLIC en Maine et Loire :**

Le *care manager* correspond au métier de coordonnateur de CLIC, qui a pour objectif de faire une évaluation globale avec les professionnels de terrain ou l'équipe interne, d'informer la personne, de l'orienter vers les bons services. On parle peu de ces structures. Certes, il est important de parler de coordination, mais des structures existent déjà pour cela...

**Marie Bancal :**

Lors de l'étude, j'ai été surprise de constater qu'il y avait assez peu de conventionnements entre les conseils généraux et les CLIC. La coordination existe assez peu, contrairement à ce que l'on pouvait attendre.

**Lucien Labbé :**

Au Québec, une structure avec un intervenant-pivot a été récemment créée. Cet intervenant a exactement ce rôle au niveau des services de première, deuxième, voire troisième lignes. Il doit faire le lien entre les différents intervenants par rapport aux besoins de la personne pour assurer une bonne coordination des services.

**Pierre-François Gachet :**

Pour les enfants, ce rôle est tenu par les enseignants référents.

## Atelier 8

### Les outils et leur place dans le processus d'évaluation

#### Animateur

**Stéphane Le Bouler**, chef de la mission Recherche à la direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (ministères de la Santé et de la Solidarité)

#### Intervenants

**Typhaine Mahé**, chargée de mission études et projets innovants à la CNSA

**Yann Le Berre**, responsable du service évaluation-qualité à l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)

**Patrick Fougeyrollas**, professeur au département d'anthropologie de l'université de Laval (Québec), (IRDPO, CIRRIIS, RIPPH)

**Anne-Sophie Bouttier-Ory**, responsable des actions sociales et de l'offre de services aux adhérents, MACIF

#### Communicantes

**Nathalie Blanchard**, chargée de projet Gérontoclef

**Agnès Villand**, formatrice au service de gestion de cas Autonomie 75.20

#### Rapporteure

**Line Lartigue**, UNA

#### Questions soulevées

Comment les outils sont-ils perçus par les personnes évaluées et par les évaluateurs eux-mêmes?

Y a-t-il un outil unique pour répondre à toutes les situations?

#### Idées clés de la session

- Les perceptions sont diverses entre utilisateurs et concepteurs d'outils. Elles le sont également entre utilisateurs de mêmes outils.
- Les usagers n'ont pas toujours conscience ou connaissance du processus d'évaluation.
- Il n'existe pas un modèle d'outil idéal. Le plus important est d'associer la démarche d'évaluation à l'outil.



## Typhaine Mahé :

L'une des missions de la CNSA est de contribuer à l'élaboration d'outils et de référentiels de valorisation des besoins de compensation. Les outils sont nombreux, avec des légitimités et des principes variés et leur place n'est pas anodine : ils revêtent une grande importance dans la pratique et la mise en œuvre de l'évaluation. La CNSA s'est donc proposé d'appréhender leur diversité et leurs spécificités.

Les travaux se déclinent sous deux formes :

- le recueil de perceptions des outils par les professionnels, concepteurs et utilisateurs (travail conduit par la CNSA) ;
- le recueil de perceptions des outils du point de vue des usagers (réalisé par le cabinet ASDO, cabinet d'études en sociologie).

### Le recueil des perceptions des outils par les concepteurs et les utilisateurs

Il s'agit de réaliser un état des lieux de l'utilisation des outils afin de dégager les grandes catégories d'outils, leur philosophie, le sens de la démarche et d'identifier les difficultés que peuvent rencontrer les professionnels lors de leur utilisation pour leur permettre de se poser les bonnes questions.

### Méthode

Nous avons sélectionné plusieurs outils et démarches. Les outils retenus permettent l'évaluation des besoins individuels et non collectifs, de compensation de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Puis nous avons transmis des fiches caractérisant les outils aux concepteurs et à des utilisateurs. Les professionnels utilisateurs ont, en outre, répondu à un questionnaire complémentaire permettant de mieux connaître leurs attentes et besoins en termes d'outils.

L'analyse des données a ensuite été mise en perspective avec l'étude sur les perceptions par les usagers.

### Résultats

Le fait d'avoir utilisé les contacts des concepteurs d'outils pour avoir des coordonnées d'utilisateurs conduit à supposer que le regard sur ces outils n'est pas complètement neutre. Certains professionnels ont en effet pu se positionner comme ambassadeurs des outils.

Des limites de l'approche par questionnaire ont également été identifiées. Certaines questions n'ont sans doute pas été comprises, ont fait l'objet de non-réponse et n'ont pu être complétées par des entretiens.

Par ailleurs, les outils ont des finalités différentes. On ne peut donc les comparer que s'ils correspondent aux mêmes catégories et pour un objectif donné. Il n'existe pas d'outil idéal et ce qui semble importer, c'est la démarche associée à l'outil.

Les perceptions des outils sont différentes entre utilisateurs et concepteurs, et les réponses sont diversifiées et hétérogènes entre utilisateurs d'un même outil. Les utilisateurs ont également élargi les possibilités des outils par rapport à ce qu'avait prévu le concepteur. Ainsi, pour un outil destiné à l'évaluation des besoins à domicile, les professionnels ont répondu qu'ils l'utilisaient aussi en établissement. Les professionnels semblent donc adapter et s'approprier les outils pour répondre à leurs besoins.

Un flou persiste quant à la définition qu'ont les professionnels de la participation des usagers à l'entretien d'évaluation. Quand les professionnels affirment que cette participation a bien lieu, les réponses des usagers révèlent qu'en réalité ils ne connaissent pas les outils, voire ignorent qu'il existe un processus d'évaluation.

L'insatisfaction liée à un outil et les attentes des professionnels en matière d'outils sont également contradictoires. Les professionnels attendent par exemple un outil simple, rapide et permettant une évaluation objective. Mais lorsqu'ils se trouvent face à une personne souffrant de troubles cognitifs, ce type d'outil ne leur convient pas.

Enfin, certains professionnels expriment le souhait de disposer d'outils informatisés. Cette attente nécessite de poser la question de leur accompagnement. En effet, certaines cultures professionnelles ne semblent pas favorables à l'informatisation.

## Yann Le Berre :

L'UNAPEI a développé l'outil MAP (Modèle d'accompagnement personnalisé). Son objectif est de prendre en compte la spécificité des personnes handicapées mentales en définissant leurs besoins en accompagnement humain. Il existe bien la grille AGGIR pour les personnes dépendantes, mais cet outil n'était pas suffisant pour prendre en compte les spécificités de la population qu'accompagne l'UNAPEI au travers de ses établissements et services médico-sociaux.

L'élaboration de l'outil MAP a été conduite à partir d'un groupe de travail constitué notamment de parents et de professionnels issus d'horizons différents. L'objectif de l'outil est d'établir, autour de trente-six informations, un état des lieux des aspects et des différents moments de la vie de la personne. Il s'agit ainsi de « faire une photo » de la personne pour engager un travail autour du projet individuel. Cet outil de base doit permettre d'entamer la réflexion. Pour une bonne utilisation du modèle, un guide d'utilisation a aussi été réalisé. MAP est essentiellement utilisé chez les adultes et les personnes qui vivent en établissement. Il est moins utilisé par les personnes vivant à domicile.

### Le processus d'évaluation et la place de MAP

Avant d'évaluer, il faut recueillir l'avis et les souhaits de la personne. Les besoins évalués sont ensuite analysés par l'outil MAP avec une équipe pluridisciplinaire. Il faut alors faire des propositions, fixer des objectifs avec la personne et les lui restituer ainsi qu'au représentant légal de la famille. Dans tous les cas, la personne doit être actrice de son projet. Enfin, le projet est mis en œuvre.

Si les besoins des personnes évoluent, cela aura également un impact sur les établissements. L'utilisation de cet outil et de son logiciel organise l'offre de services des établissements. Cela permet aux équipes d'avoir de la matière à disposition pour activer de nouveaux projets, notamment sur le vieillissement, les populations autistes, etc.



**Patrick Fougeyrollas :**

Je vais présenter l'outil MHAVIE (Mesure des habitudes de vie) qui est un instrument qui sert à mesurer la qualité de la participation sociale, sans inclure les facteurs environnementaux ou personnels de la personne ayant des incapacités.

On ne peut pas expliquer cette situation de participation sociale ou situation de handicap si on ne la met pas en relation avec d'autres variables environnementales ou personnelles et si on ne considère pas son évolution dans le temps. La notion de temporalité est importante si l'on veut parvenir à suivre le changement, voir ce qui bouge et ainsi identifier ce qui amène à une baisse ou une hausse de la qualité de la participation sociale.

Dans les facteurs personnels, il y a les systèmes organiques (tout ce qu'on va relier aux déficiences), les capacités et incapacités. De l'autre côté, il y a le contexte de vie (le milieu réel de vie) et la relation entre la personne et un contexte, son environnement, qui va lui rendre possible la réalisation d'activités quotidiennes et de rôles sociaux. Une habitude de vie, ce sont à la fois des activités courantes et des rôles sociaux. C'est à ce stade que vont être prises en compte les caractéristiques identitaires d'âge, de sexe, de manière de faire, de projet de vie valorisé par la personne,

La caractéristique de cet outil est de mesurer de façon quantitative la réalisation des habitudes de vie. Il y a des versions adulte, des versions enfant, des versions longues, des versions abrégées, des versions courtes, etc., suivant l'utilité du dépistage d'un problème ou de son évaluation approfondie. Il s'agit d'un outil non disciplinaire.

Avec l'indicateur de satisfaction, on peut savoir si la personne est satisfaite ou non de son habitude de vie. Il s'agit d'un indicateur très important qui va donner la pertinence de l'intervention. Cela change selon les cultures : en France, l'aide technique est préférée à l'aide humaine, alors qu'au Québec c'est le contraire. Une échelle de réalisation permet d'aller chercher un « score » qui peut être global, par type, par catégorie d'habitudes de vie. Ce peut être un profil évolutif, permettant de distinguer les changements des habitudes de vie d'une personne dans le temps.

On peut également faire une évaluation périodique. Au Québec, il existe des délais fixés par la loi pour refaire des évaluations, pour voir les résultats obtenus et la progression. Parfois, il faut revenir en arrière, et modifier les objectifs attendus de réalisation des habitudes de vie notamment, par exemple, quand un conjoint décède et que tout change sur le plan des situations de handicap vécues.

L'exercice des droits de la personne consiste à pouvoir réaliser les habitudes de vie qui font sens pour elle ([www.ripph.qc.ca](http://www.ripph.qc.ca)).

**Anne-Sophie Bouttier-Ory :**

La MACIF est un organisme à but non lucratif. Sa gestion consiste à équilibrer durablement les opérations d'assurance qu'elle réalise au profit de ses sociétaires, en répondant à leurs attentes correspondant aux besoins réels. La MACIF travaille pour accompagner ses sociétaires tout au long de leur vie, quels que soient leurs aléas.

Du point de vue de l'assureur mutualiste, l'évaluation recouvre trois enjeux : la réparation (évaluation de la déficience), la compensation (évaluation de la perte d'autonomie), l'insertion (évaluation sociale de la personne).

La démarche de l'évaluation en termes d'assurance concerne les accidentés de la route (avec des conséquences graves sur le reste de leur vie), les contrats prévoyance et le contrat dépendance (pour les personnes âgées).

Le taux d'invalidité n'est pas suffisant pour évaluer les conséquences sur la vie personnelle et pour permettre à l'assuré et à son entourage de construire un avenir de vie, et de maintenir le lien social et citoyen.

Ainsi la MACIF accompagne chacun dans son cas unique et personnel en collant à sa réalité, avec un traitement à la fois individuel et égalitaire.

La MACIF admet la nécessité d'un référentiel commun reconnu par le privé et par le public, dans la mesure où chaque acteur concerné pourra être partie prenante dans l'administration et le suivi de l'outil commun.

Elle s'interroge sur la structure susceptible d'abriter la gouvernance de cet outil et sur la manière dont les informations vont être conçues et partagées dans les différentes disciplines de l'évaluation.

La MACIF insiste sur l'importance de la prise en compte des aidants dans le processus d'évaluation, cela afin de prévenir les difficultés qui peuvent naître du fardeau des aidants, à la fois sur leur propre santé et sur celle de la personne aidée.



## Nathalie Blanchard :

Aujourd'hui, nous manquons d'instruments pour évaluer les besoins des aidants. Les instruments à disposition permettent de mesurer la charge ressentie (échelle de pénibilité de *Zarit*), mais pas leurs besoins.

Nous avons conduit une enquête sur la charge et la santé subjective des aidants informels de personnes âgées dépendantes sur quatre bassins gérontologiques du Languedoc Roussillon. Puis il a été proposé à des couples aidants-aidés de ces bassins d'être suivis par un référent, ou gestionnaire de cas, dont la première mission était d'évaluer leurs besoins.

Un guide a été élaboré à cet effet, et proposé aux professionnels participant à cette expérimentation, recensant huit domaines de besoins :

- l'information ;
- l'organisation de l'aide (soins) ;
- l'aide, l'assistance aux activités de la vie quotidienne ;
- le soutien, en relation avec l'état de santé de la personne aidée ;
- l'isolement social ;
- la prise en charge médicale ;
- l'assistance psychologique ;
- l'aménagement du logement, les aides techniques.

Lors de cette recherche-action, nous avons identifié quatre principaux domaines de besoins chez les aidants :

- le soutien, l'écoute : mettre en confiance, lever la réticence à se faire aider ;
- la nécessité de réorganiser les aides à domicile (éventuellement avec une augmentation des heures d'intervention) ;
- l'aide à la décision, la médiation (tensions intrafamiliales) ;
- les soins, la prise en charge médicale.

## Agnès Villand :

Le service autonomie 75.20 est un service de gestion de cas mis en place dans le vingtième arrondissement de Paris et calé sur le modèle canadien.

Le gestionnaire de cas est un professionnel issu du champ sanitaire ou social, formé spécifiquement, qui assiste une personne âgée en perte d'autonomie, dont les grandes difficultés physiques, sociales et/ou psychiques rendent fragile le maintien à domicile.

Il effectue une évaluation multidimensionnelle des besoins de la personne, élabore avec elle un plan de services individualisé, assure la mise en oeuvre des aides et le suivi. Il travaille en étroite collaboration avec le médecin traitant, partage l'information avec les intervenants et fait le lien avec l'hôpital lors des hospitalisations. Il devient une personne-ressource pour la personne âgée, son entourage et les professionnels. Il utilise des outils spécifiques à son intervention : l'Outil d'évaluation multidimensionnelle (OEMD, dont le SMAF), la Synthèse, le Plan de services individualisés (PSI).

L'OEMD : il s'agit d'un recueil d'informations auprès de la personne, de son entourage et des différents intervenants. Il peut se faire sur plusieurs jours. Il comprend à la fois des questions ouvertes et fermées sur des faits précis, mais aussi le ressenti concernant :

- l'état de santé (les traitements, l'observance du traitement, les intervenants...);
- les habitudes de vie ;
- la situation psychosociale : l'histoire personnelle, la présence et rôle de l'entourage, les valeurs ;
- l'environnement physique ;
- les conditions économiques ;
- l'évaluation des capacités dans les activités de la vie quotidienne et domestique : la grille d'évaluation SMAF a été choisie car elle permet une évaluation fine des incapacités de la personne, des ressources actuelles pour y faire face et de leur pérennité. En cas de demande d'APA ou de prestation CNAV, le gestionnaire de cas est habilité à faire l'évaluation et rempli alors la grille AGGIR.

Pour chaque item, on détaille d'où vient l'information, car certaines d'entre elles peuvent être contradictoires selon leur origine (exemple : la dame dit que son neveu lui vole de l'argent, le neveu dit qu'elle perd ses affaires), les attentes, la satisfaction et la perception de l'utilisateur, et si la situation est problématique ou non.

Les outils Synthèse et PSI présentent synthétiquement les besoins évalués.

La Synthèse est un texte rédigé qui expose l'ensemble des informations et met en évidence la problématique de la personne. Il propose des orientations de travail et est adressé aux différents intervenants.

Le Plan de services individualisés (PSI) est présenté sous forme de tableau de bord et répertorie l'ensemble des besoins de la personne en précisant les objectifs à atteindre (exemple : maintenir la marche ou l'améliorer, stimuler ou compenser la toilette), les services et les aides déjà mis en place, les démarches et services ponctuels réalisés ou prévus et les besoins non comblés, leur cause et la solution éventuellement envisagée.

Le tableau PSI est remis à jour au fur et à mesure de la prise en charge. Il est adressé régulièrement aux intervenants concernés.



## Marie-Odile Gobillard-Soyer :

L'UNAFAM a introduit la notion d'usagers-patients et d'usagers-familles, ces derniers pouvant prendre le relais des usagers-patients lors de crises ou de déni de la maladie. Ils siègent régulièrement dans les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Les membres des CDAPH se posent régulièrement des questions sur la détermination du taux d'incapacité des adultes atteints de déficiences psychiques sévères. Or, le guide barème précise que « *ce n'est pas la maladie psychiatrique qui donne lieu à l'attribution d'un taux d'incapacité, mais les limites qu'elle suscite dans la vie quotidienne qui déterminent le taux d'incapacité* ».

Un groupe de travail du département des Pyrénées Orientales, constitué des médecins-évaluateurs de la MDPH et de membres de la CDAPH, a confirmé que certaines pathologies induisent des formes sévères d'incapacité susceptibles d'attribuer un taux de 80 % (capacité à vivre ou à travailler en milieu ordinaire très difficile ou soumise à une sollicitation importante de l'entourage, faible et peu durable activité spontanée, apragmatisme...).

Il est proposé de généraliser ce travail au niveau national et d'apporter une attention particulière aux personnes adultes souffrant d'une des pathologies suivantes :

- psychoses dysthymiques et psychoses chroniques du type schizophrénies ;
- psychoses maniaco-dépressives (PMD) équilibrées ;
- psychoses névrotiques ;
- névroses sévères ;
- séquelles de psychoses infantiles ;
- troubles graves de la personnalité et apparentés.

Afin de fournir les éléments d'aide à la décision aux membres de la CDAPH, il est proposé que chacune de ces situations soit étudiée au cas par cas, en CDAPH, sur avis du médecin psychiatre de la MDPH qui aura reçu en consultation les personnes concernées, notamment lorsque le certificat médical joint au dossier de demande n'aura pas été établi par un médecin psychiatre.

## Débat avec la salle

**Anastasia Smidtas, présidente de l'association VisAge :**

Avez-vous pu élaborer d'autres critères pour concevoir un outil efficace ?

## Typhaine Mahé :

Les résultats montrent qu'il n'existe pas d'outil unique, idéal. Ce qui importe, ce sont les finalités et la démarche d'évaluation en tant que telle.

**Jocelyne Dhenin, chef de service évaluation et accompagnement au Conseil général de la Moselle :**

Dans les services départementaux, on connaît bien les problèmes d'une équipe sociale qui doit utiliser deux outils différents pour des publics différents dans deux dispositifs différents. Or, la Direction générale de l'action sociale (DGAS) déploie actuellement un dispositif de formation pour une nouvelle utilisation de la grille AGGIR. Quel est le sens de cette initiative en termes de travaux et de réflexion sur le rapprochement entre les outils d'évaluation sur le public des personnes âgées et des personnes handicapées ?

## Jean-Marie Vetel :

L'objet n'est pas de rapprocher les outils, mais que l'État organise au plan national une formation au nouveau guide de codage de la grille AGGIR.

**Malika Boubekeur, Association des paralysés de France (APF) :**

À propos de l'outil, plusieurs questions se posent : où commence et se termine l'outil d'évaluation ? Où commencent les réponses ? Quelles sont les limites des réponses qui sont données ?

## Une personne dans la salle :

Il est nécessaire d'avoir des outils différents. Il faut des outils qui déterminent les services nécessaires et mettent en œuvre le plan de soins. Il faut bien voir l'articulation entre les niveaux et veiller à ce que les instruments soient liés entre eux.

## Atelier 9

### Comment dépasser les tensions pour un service de qualité ?

#### Animatrice

**Émilie Delpit**, directrice de projet chargée de la qualité et de la prospective à la CNSA

#### Intervenants

**Jean-Philippe Alosi**, responsable des relations conventionnelles avec les départements à la CNSA

**Karine Chauvin**, sociologue en santé publique

**François Beland**, professeur titulaire au département d'administration de la santé de la Faculté de médecine de l'université de Montréal (Québec)

**Pascal Jacob**, président de I=MC2

**Raquel Secades**, directrice du centre l'ADAPT à Évry

« Le point de vue des professionnels partenaires de la MDPH »

**Daniel Macé**, directeur de la solidarité du Conseil général des Côtes d'Armor

#### Communicants

**Cédric Routier**, enseignant chercheur de l'équipe C-SIS (ISTC – groupe hospitalier de l'institut catholique de Lille – université catholique de Lille, campagne « Ensemble Innovons ») et pôle « handicap, dépendance, citoyenneté »

« Projet de vie, besoins et pratique de la coordination chez les professionnels du sanitaire, du médico-social et du social : premiers résultats d'une recherche-action »

**Philippe Sulzer**, médecin-conseil chez BNP Paribas, assurance des emprunteurs

#### Rapporteur

**Hugues Fiévet**, CNSA

#### Questions soulevées

Quelles sont les difficultés rencontrées par les évaluateurs ?

Quelles sont les tensions ressenties autour de l'évaluation du besoin ?

Comment évaluer une situation pour orienter ?

À partir de situations et de traitements de plus en plus individualisés, comment pouvons-nous faire un traitement de masse ?

#### Idées clés de la session

- Usagers, professionnels, décideurs... tous perçoivent la différence entre les objectifs et principes de l'évaluation et la réalité de sa mise en œuvre et chacun la prend en considération.
- Les évaluateurs sont confrontés au défi qu'il y a à intégrer la culture de l'évaluation globale et s'en approprier les outils.
- Les outils doivent être utilisés pour répondre aux objectifs pour lesquels ils ont été conçus. Pour une évaluation des besoins globaux d'accompagnement, il convient de sortir du modèle médico-légal.
- Au-delà des défis liés à sa mise en œuvre, l'évaluation pose également la question de l'écart entre les besoins et la réponse apportée. L'évolution de la réponse dans le temps doit être mieux appréhendée.

**Émilie Delpit :**

Les différentes contraintes et exigences sont tout aussi légitimes les unes que les autres. Cet atelier va nous permettre de faire se rencontrer l'ensemble des tensions autour de cette question de l'évaluation.

**Jean-Philippe Alosi :**

Le Conseil scientifique de la CNSA a commandité une étude sur la mesure des écarts entre ce que prévoit l'évaluation, son application concrète et le suivi mis en place. L'étude est basée sur des échanges qualitatifs et un questionnaire qui a été envoyé aux MDPH et aux conseils généraux.

Les principales difficultés identifiées par les conseils généraux sont le décalage entre les attentes des personnes et les prestations disponibles, le manque d'effectifs pour le nombre de situations à évaluer et l'inadaptation des outils informatiques.

Pour les MDPH, il s'agit du manque d'effectifs, de la collecte d'information concernant les personnes évaluées et des problèmes de communication avec les autres acteurs de l'évaluation.

Pour les professionnels de l'évaluation, les ressources internes sont insuffisantes, les outils sont peu adaptés à l'analyse des besoins, les informations sont incomplètes. Ils constatent un éparpillement des compétences nécessaires à la réalisation d'une évaluation globale et pluridisciplinaire. Ils avouent une méconnaissance du panel des réponses et trouvent le dispositif des aides et prestations peu lisible.

Parmi les obstacles à la mise en place d'un dispositif d'évaluation de qualité, on a pu se rendre compte que les organisateurs avaient des difficultés à s'imprégner des nouveaux concepts et d'une culture de l'évaluation globale, à identifier le besoin réel de la personne dans le cas de situations complexes, à faire une évaluation qui réponde aux demandes formulées, à répondre à l'ensemble des besoins identifiés par l'évaluateur, à accepter des évaluations contradictoires.

Quels seraient les leviers pour répondre aux tensions identifiées ? Il est nécessaire de préciser et de diffuser les concepts d'évaluation globale, de s'appuyer sur des outils adaptés, de préciser et mieux connaître le panel des réponses possibles, de disposer de repères pour la pratique, d'animer le réseau partenarial et de prendre davantage en compte les usagers.

**Karine Chauvin :**

Mon intervention porte sur la responsabilité des outils dans les tensions ressenties autour de l'évaluation du besoin. Je prendrai l'exemple de la grille AGGIR. C'est un outil utilisé par les équipes APA du conseil général pour évaluer le montant de la prestation dont peut bénéficier la personne âgée. Il définit des groupes équivalents en charge d'accompagnement (GIR) définis en fonction de profil de dépendance de la personne. C'est un outil construit par des gériatres dans un contexte sanitaire de long séjour. Il doit permettre d'évaluer la charge de travail liée à la vie quotidienne, en dehors des soins médicaux. Les gériatres souhaitaient, grâce à AGGIR, partager un langage commun et pluridisciplinaire autour du besoin de la personne. Les origines des tensions rencontrées aujourd'hui autour d'AGGIR sont liées à l'extrapolation du cadre d'utilisation de l'outil, passant d'un contexte institutionnel avec des objectifs précis à un contexte politique d'aide à la décision, destiné à servir d'autres objectifs.

Les tensions sont les conséquences d'un outil inadapté.

- Les gériatres ont construit AGGIR afin de ne prendre en compte que huit des dix variables discriminantes dans la détermination du Groupe iso-ressources (GIR) de la personne. La communication à distance et les déplacements extérieurs auraient été trop discriminants pour des populations de long séjour. Or, la grille sert aujourd'hui également à évaluer des personnes à domicile qui ont des besoins autour de ces deux activités, essentielles à un maintien à domicile.
- En reprenant AGGIR à son compte, la sphère politique n'a pas estimé utile de se réinterroger sur les postulats de l'outil. Lesquels font aujourd'hui débat. Les constructeurs ont considéré que la charge en accompagnement évoluait en même temps que le niveau de dépendance de la personne. Or, l'expérience nous est actuellement donnée d'observer des GIR 3 ayant de plus grands besoins que des GIR 1.
- AGGIR repose, comme nous l'avons vu, sur l'observation de la dépendance des personnes. Or, la dépendance est une notion plus large que l'incapacité à faire des actes de la vie quotidienne. Il est intéressant de comprendre pourquoi une personne ne réalise pas un acte, l'écart entre sa capacité et sa performance (comme le fait la CIF). En effet, une personne âgée peut ne pas réaliser sa toilette pour d'autres motifs que son incapacité, par exemple, pour s'assurer d'une occasion de lien social dans sa journée (idem pour les activités reléguées aux enfants afin de s'assurer de leurs visites). Il est donc parfois plus intéressant de savoir qu'en interagissant sur l'isolement de la personne, elle peut retrouver des capacités et la prestation APA peut être utilisée à des fins plus utiles que l'aide à l'incapacité.
- La non-validation statistique de la grille en France engendre des codages différents en fonction des évaluateurs, même ceux issus d'un même corps professionnel. Une personne peut ne pas être évaluée dans le même GIR en fonction de qui l'évalue. La subjectivité est toujours une source de tensions entre les professionnels, les évaluateurs financeurs et les usagers (qui, au passage, sont défavorisés dans ce débat par leur niveau insuffisant de connaissance de l'outil et le manque d'information disponible).
- La personne présentant une dépendance psychique n'obtient pas un regard équitable sur son besoin. L'orientation et la cohérence ne sont pas des indicateurs suffisants pour évaluer la charge en accompagnement de ces personnes, AGGIR ne valorisant par ses indicateurs que la mesure du « faire à la place » et non celle du « faire avec » la personne ou de l'incitation à faire une activité. La grille n'observe, tel un diagnostic médical, que les dysfonctionnements du corps.



Pour conclure, les effets pervers de l'outil AGGIR et les tensions avec les usagers sont les suivants :

- La discrimination par le niveau de dépendance ; aujourd'hui, des personnes âgées de GIR 2 sont refusées à l'entrée en EHPAD en raison des stratégies qui obligent les directeurs d'établissement à maintenir un niveau moyen de dépendance dans leur institution (GMP), et donc une dotation globale. Que peut comprendre l'usager de ces stratégies face à son besoin d'institutionnalisation ? À quoi servent les EHPAD, si ce n'est à accueillir les plus dépendants d'entre nous ?
- À une époque où nous n'avons jamais tant parlé de « l'usager au cœur des dispositifs », il semble qu'il y ait de plus en plus une suprématie de la parole de l'expert-évaluateur sur ce que l'usager peut exprimer sur son propre besoin. Quel crédit accordons-nous à la parole et à l'expertise de la personne âgée sur son propre besoin ? Et quelle place faisons-nous à son projet de vie, indépendamment du maintien de ses capacités ?
- Les débats sur la convergence nous l'ont montré, un grand écart existe entre la manière d'évaluer et de prendre en compte le besoin d'une personne âgée et celui d'une personne handicapée. AGGIR, et plus largement le dispositif APA, pose un regard discriminant sur les personnes âgées, car il est uniquement basé sur des incapacités : c'est un outil restrictif qui ne prend pas en compte l'environnement et le projet de vie comme on tend à le faire dans le champ du handicap. Avons-nous eu un vrai débat sur cette inégalité de traitement lié à l'âge ? Que ce soit la PCH ou l'APA, les deux prestations sont destinées à pallier les conséquences du handicap sur la vie quotidienne... Pourquoi la personne âgée se voit-elle amputée d'un regard global sur les différentes dimensions de sa vie quotidienne en tant qu'être social et de projets ?

### **François Beland :**

Quels genres de tensions sont générés par le système lorsque celui-ci tente d'appliquer des instruments ? Au Québec, l'adoption, l'implantation et l'application de l'outil ont généré des tensions.

Les tensions liées aux procédures d'évaluation des besoins en services des personnes dépendantes proviennent de deux sources.

- Les modalités de régulation des interactions entre les prestations de soins et des recouvrements ou des manques entre les fonctions d'un système de soin.

Les objectifs assignés aux services sont : comment améliorer l'état de santé et le bien-être de la population tout en offrant une prise en charge et un accompagnement à l'intérieur d'un continuum ? Cela est rendu possible en intégrant des services à l'intérieur de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux créés sous la houlette des centres de santé et de services sociaux (C3S) : regroupement d'un hôpital général, de maisons d'hébergement médicalisées et des services de proximité. Les C3S doivent aligner des composantes essentielles de l'intégration, en assurant la continuité des interventions pour permettre l'accès à une gamme de services (mieux adaptés à la diversification et à la complexité des besoins/de l'évaluation des pratiques/des interventions/des milieux de soins), cela en vue d'établir des liens étroits entre la longue et la courte durées des services. Les C3S ont la responsabilité de définir un projet clinique et organisationnel avec les autres acteurs. Le rôle de l'outil est de connaître la distribution des besoins dans leur population et pouvoir identifier les personnes qui ont des besoins auxquels leurs services peuvent répondre. Il existe un outil multiclientèle qui est un instrument standardisé s'appliquant aux personnes âgées et personnes en déficience.

- La distribution des fonctions des systèmes de soins et les processus de régulation des interactions entre prestataires et entités (échanges, coopérations, collaborations, coordinations, intégrations). Il conviendrait de cartographier les champs de tensions. L'étude des tensions n'est pas simple.

### **Pascal Jacob :**

Comment évaluer une situation pour orienter une personne de façon adaptée ? Il convient de sortir du seul modèle médico-légal. Le diagnostic aujourd'hui a pour unique objet l'orientation. Il faut passer à une logique centrée sur la situation des personnes pour parvenir à un dialogue dynamique. Les réponses apportées à la suite de l'évaluation doivent dépasser l'expertise biomédicale et prendre en compte la personne, l'entourage, les projets et le désir d'autonomie.

Le marché médico-social est encore majoritairement structuré par l'offre. Il manque une approche de compréhension et d'écoute, car le système est figé.

Exemple : les réponses apportées après l'évaluation des besoins des enfants ne peuvent pas émaner d'un seul dossier. Il est nécessaire de composer un accompagnement à la carte. Il est maintenant question de définir les priorités liées aux choix de vie actuels, d'organiser la coopération entre les professionnels autour des priorités de l'enfant et d'explicitier les buts de chaque composante de l'accompagnement.

L'apport d'une aide dans la gestion de l'accompagnement d'une personne en situation de handicap est important. De ce fait, nous pouvons dire que la fonction de référent de projet de vie va devenir une nécessité : il sera à la fois un architecte et un chef d'orchestre de l'accompagnement.

Il est nécessaire d'évaluer périodiquement, en prenant en compte l'évolution de l'état de santé, les changements dus à l'âge, le désir des personnes et l'évolution de l'entourage. Pourquoi ne pas favoriser les haltes, les transitions dans l'accompagnement ? Un projet de vie n'est pas immuable, il doit être ajusté en permanence.



**Raquel Secades, « Le point de vue des professionnels partenaires de la MDPH » :**

Un opérateur central est indispensable pour un objectif de qualité : dans notre cas, il s'agit de la MDPH de l'Essonne. Une équipe pluridisciplinaire a été mise en place et connaît des contraintes, dont celles de conduire l'évaluation dans des délais convenables en gérant le flux des demandes, d'associer réellement la personne à la démarche, d'assurer une prise en compte globale de la situation de la personne et d'assurer la présence des compétences adaptées face aux diversités et spécificités du handicap.

Face à ces contraintes, deux solutions se présentent à la MDPH :

- Dimensionner l'équipe pluridisciplinaire en termes de nombre d'intervenants et de compétences, avec des profils diversifiés pour répondre à toutes les situations et spécificités du handicap.
- Déléguer en partie la mission d'évaluation à des structures extérieures qui vont proposer des compétences complémentaires. La reconnaissance du partenariat va permettre une articulation entre les structures. La MDPH, tête de réseau active, pourra ainsi organiser le pilotage de la démarche. La solution est de mettre en place un dispositif élargi, organisé et piloté s'appuyant sur les compétences existantes. Un processus dynamique d'évaluation, qui part de la demande de la personne et tient compte de son entourage, est donc proposé à la MDPH. Les évaluations à géométrie variable tendent à répondre au mieux aux besoins de la personne.

Trois des professionnels suivants, au moins, peuvent être mobilisés : généraliste, neurologue, psychiatre, assistante sociale, conseillère en économie sociale et familiale, éducateur spécialisé, psychologue, neuropsychologue et ergothérapeute. Une approche homogène de la démarche est proposée, puisque les professionnels partagent le concept de l'évaluation, avec une même culture de l'évaluation globale et interdisciplinaire.

Les difficultés rencontrées aujourd'hui portent sur la communication auprès des personnes handicapées (dispositifs pas toujours clairs), la transmission d'informations entre le prescripteur (MDPH) et l'équipe externe d'évaluation, le temps d'adaptation à l'outil GEVA et l'organisation interne de l'établissement.

**Daniel Macé :**

La première contrainte pour les départements est réglementaire, car le conseil général a l'obligation d'agir. Il doit mettre en place les dispositifs, les financer et respecter les cadres.

La deuxième est d'ordre organisationnel. Mettre en place un dispositif d'évaluation signifie trouver les équipes pour le faire, en tenant compte des tensions qui existent sur le marché de l'emploi et organiser un réseau de partenaires. Se pose alors la question de la dimension de cet outil d'évaluation. L'évaluation doit reposer sur des éléments statistiques qui ne sont pas toujours disponibles et intégrer des possibilités de réajustements ultérieurs. À partir de situations et de traitements de plus en plus individualisés, comment pouvons-nous faire un traitement de masse ? Comment une personne reçoit-elle son allocation ? D'autres contraintes sont liées à la réponse que nous devons apporter.

Le conseil général est le chef de file de l'organisation médico-sociale sur son territoire, mais il ne possède pas tous les leviers d'actions. C'est pour cela qu'il est nécessaire de travailler sur des articulations avec des partenaires. Il faut souligner la multiplicité des autres intervenants (associations, collectivités locales, organismes de sécurité sociale), chacun avec ses logiques et ses contraintes propres.

Enfin, la troisième des grandes contraintes est financière. La situation des départements est extrêmement délicate, avec des dépenses d'action sociale qui représentent la moitié des dépenses de fonctionnement et sont en constante augmentation. Dans le même temps, les recettes stagnent, voire diminuent, car les départements subissent la crise. Un effet ciseaux suscite des inquiétudes pour l'avenir.

Les taux de couverture des dépenses par la CNSA ou par l'État diminuent d'une année sur l'autre et ne prennent pas en compte l'aspect organisationnel. Les dépenses de personnel, par exemple, ne sont pas intégrées dans ces enveloppes, sauf partiellement pour les MDPH. Tout cela crée des risques sur les réponses déjà décidées. Les départements seront obligés d'allonger la programmation. Mais agir avec moins de personnel, c'est réduire le temps consacré à l'évaluation. L'aspect positif de ces mesures est l'accélération de toute la démarche qui a été engagée par l'innovation et l'expérimentation.

**Cédric Routier, « Projet de vie, besoins et pratique de la coordination chez les professionnels du sanitaire, du médico-social et du social : premiers résultats d'une recherche-action »<sup>9</sup> :****Contexte et démarche**

Un dispositif de recherche-action impliquant des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social, dans le cadre d'un atelier de recherche interdisciplinaire et interprofessionnel<sup>10</sup>, est à l'origine du présent travail. Le thème de cet atelier, « *Articulation des secteurs sanitaire et médico-social et évolutions des métiers* », a permis de saisir puis d'analyser dans les discours tenus, par analyse de contenu thématique, les représentations professionnelles afférentes à ces questions.

9. Équipe C-SIS (ISTC – Groupe hospitalier de l'Institut Catholique de Lille – Université Catholique de Lille, grande campagne « Ensemble, Innovons ») et pôle « Handicap, dépendance, citoyenneté ».

10. Six rencontres ont eu lieu à ce jour, avec réalisation d'une analyse de contenu sur les transcriptions entre les rencontres, puis validation, par le groupe, des avancées et hypothèses proposées. L'auteur tient à souligner ici l'implication importante des participants au long du processus.



Avec, pour fil conducteur, leur pertinence dans le cadre de ce colloque organisé par la CNSA, nous synthétiserons les premiers résultats qu'une analyse qualitative et collaborative a permis de dégager. Nous faisant l'écho des représentations mises au jour en ateliers et des questionnements attendus<sup>11</sup>, nous nous arrêterons spécifiquement sur trois points : les négociations entraînées par l'émergence du projet de vie, tel que développé et compris aujourd'hui par des acteurs professionnels au confluent de demandes sociales, politiques et professionnelles ; la pratique de la coordination entre ces acteurs ; et la proposition, congruente avec la teneur des débats de cette journée, d'approcher l'évaluation, dans son analyse, selon un modèle dynamique.

### Le projet de vie

En prise avec le projet de vie, la question des besoins transparait en filigrane. Notion individualisée dans l'esprit de la loi, voire du terme lui-même, mais moins clairement dans les représentations professionnelles. Le besoin apparaissait comme tributaire, jusqu'à récemment, d'un projet de structure (donc collectif). Il a été et serait encore « ce à quoi répond l'institution ». À ce titre, l'injonction législative récente est plutôt perçue comme la continuité de pratiques antérieures, déjà effectives, et liées au projet d'établissement.

Mais, par ailleurs et très nettement dans le médico-social, l'élaboration cette fois collective du besoin se fait par le partage d'apports individuels spécifiques de la part des différents professionnels impliqués. On peut faire l'hypothèse, en incluant la MDPH et ses relations avec les professionnels chargés de l'évaluation, que nous sommes en présence de véritables dispositifs de traduction des situations réelles et complexes vécues<sup>12</sup> par la personne, en des modalités compréhensibles dans les cadres préimposés visant à assurer la compensation du handicap et/ou de la dépendance.

Ainsi la définition des besoins auxquels répondre se révèle-t-elle postérieure à un processus dynamique qui est, notamment, supposé être chevillé au projet de vie. La définition des besoins et la notion même de besoin telle qu'ici comprise seraient donc bien le résultat d'un processus : l'équipe qui évalue est médiatrice d'une expression brute, filtrée/décodée au cours des évaluations réalisées (et c'est là une part de ce qu'il faut comprendre par traduction).

Or, ce processus témoigne d'une tension entre l'expression individuelle, intégrée dans un projet de vie personnalisé aux ressorts complexes, et la logique collective gouvernant les réponses et les modes de réponse possibles<sup>13</sup>. Or, qui trouve-t-on au cœur de cette tension ? Les professionnels en charge, à proximité serrée de l'usager, puisque acteurs soumis à ces deux registres (l'individuel et le collectif). À ce titre, c'est le mode même de construction du projet, et pas tant son caractère individualisé en soi (caractère perçu comme antérieurement déjà présent), qui leur apparaît comme novateur et conjointement déstabilisant.

Une hypothèse interprétative forte serait donc la suivante : le discours des professionnels (au moins ceux de nos ateliers) témoigne d'une rencontre entre deux logiques distinctes, au carrefour de l'évaluation. Et comme le professionnel est le point de rencontre de ces deux logiques, la tension pesée y serait la plus forte, au sein du système global auquel il participe. Dès lors, l'émergence croissante de la fonction de coordinateur, a minima de l'importance accrue des pratiques de coordination, se légitimerait, étant le plus à même de dissiper ces tensions dans son action professionnelle.

### La coordination

Dans le projet de vie apparaissent le ciment et la justification de la coordination entre professionnels, pour en être l'au-delà<sup>14</sup> : d'où, dans le sillage des représentations professionnelles que le projet de vie appelle, l'expression de questions ayant trait aux finalités et aux objectifs de cette coordination (entre les secteurs autant qu'entre les professionnels).

D'abord, si des expériences antérieures de coordination sanitaire/médico-social sont certes reconnues, elles sont aussi perçues comme limitées. L'écart entre cultures sanitaire et médico-sociale doit encore, pour les intéressés, être réduit fortement. Le processus de rapprochement est certes rapporté et présenté comme d'actualité, mais il est aussi vécu de l'intérieur comme lent, s'inscrivant dans la durée, et à l'opposé donc d'un mouvement volontariste contemporain, d'une temporalité plus pressante.

La nécessité de la coordination semble due à la résolution d'un second type de tension majeure : entre la spécialisation de chaque professionnel et de son champ d'intervention, et la globalité des notions sur lesquelles porte l'action (santé et autonomie). La tension à résoudre se situerait ici dans les enjeux, non dans des modes de fonctionnement du sanitaire et du médico-social parfois non coordonnés, mais non contradictoires, ni entre les interventions concrètes des professionnels les uns vis-à-vis des autres. Une autre forme de cette tension se manifeste dans un paradoxe entre la spécialisation de l'intervention d'une part, et l'ouverture aux autres intervenants d'autre part. Un « espace vide » entre ces deux pôles génère chez les professionnels des réponses d'ajustement spécifiques à chacun, espace qui pourrait être, dès lors, le lieu dévolu à un métier à part entière (en cohérence avec l'hypothèse interprétative évoquée plus haut)<sup>15</sup>.

11. Notre communication pourrait laisser penser que les personnes en situation de handicap et/ou de dépendance sont exclues des réflexions de l'atelier : il n'en est rien, et seul l'angle de présentation (choisi en cohérence avec l'atelier 9) et la nécessaire concision du propos expliquent cette impression.

12. Et exprimées, le cas échéant.

13. Relevons dans la présentation de J.P. Alosi, consacrée aux pratiques des MDPH (Étude Deloitte/2i conseil/TNS Healthcare, sur l'organisation et les pratiques d'évaluation des besoins des personnes), parmi les « principales difficultés rencontrées », la mention de « difficultés existant entre les attentes des personnes évaluées et les prestations disponibles » par 56 % des MDPH répondantes.

14. Horizon d'une conception de la coordination comme fonction, voire comme métier, ainsi que les représentations non univoques sur ce point en témoignent, et pour nous faire l'écho des débats contemporains questionnant l'émergence possible de nouveaux métiers de l'accompagnement.

15. Nous référant de nouveau à l'étude ci-dessus évoquée, relevons cette fois les « difficultés de communication avec les autres acteurs de l'évaluation » pour 72 % des MDPH répondantes – bien qu'elles soient aussi, dans 76 % des cas, « très satisfaites » quant à « la coordination entre les différents acteurs de l'évaluation dans le département » !



Différentes représentations de la coordination coexistent au sein du collectif :

- harmonisation informationnelle (discussion collective, rencontre, mise en commun des actions respectives), il n'y a alors pas de médiateur. Elle est par exemple la coordination comme concertation, justifiée par le postulat suivant : « *le progrès est atteignable par une concertation, une finalisation et le regroupement des interventions respectives* » ;
- processus d'identification/repérage de l'action particulière et de son cadrage général dans un schéma global (plutôt qu'un flux régulier autour de la personne) : la définition des besoins diffère peut-être entre leur lecture sanitaire et médico-sociale, mais l'intervention se fait « *autour de la même personne* » et implique la nécessité d'une notion globale commune de ces besoins. C'est aussi « *apprendre à faire travailler les gens ensemble* » ;
- elle peut être surdéterminée par un besoin spécifique : elle est « *une fonction prenant en compte un besoin à traiter spécifiquement et pour lequel l'ensemble des corps de métier ne peut pas nécessairement se positionner* », et c'est alors « *souvent quelqu'un porteur d'une préoccupation qui devient référent ou coordinateur, mais on ne peut pas en faire un métier* » ;
- la coordination peut être également perçue comme le processus, l'action elle-même réalisée dans la complexité situationnelle (à l'exemple de la confrontation du travailleur social à de multiples interlocuteurs dans son exercice quotidien). Dans cette perspective, la contrainte financière qui pèse sur elle est alors perçue comme forte, face aux refus réguliers de financements de l'action « hors compétence ». Elle est la composante commune au travail de chaque professionnel ;
- elle peut être surdéterminée par la définition de la santé (et la relation sanitaire/médico-social que celle-ci implique aux yeux des participants), « *la coordination étant un métier qui servirait cet objectif de santé, au sens de cette santé globale* » ;
- enfin, elle est aussi conçue comme une compétence générale plurielle, dont les composantes seraient la gestion de la complexité, la capacité aux arbitrages et la capacité d'affronter les difficultés dans la pluridisciplinarité.

## Conclusion

Si coordinateur et coordination occupent une place croissante dans les dispositifs, ce serait particulièrement pour leur *fonction de dissipation des tensions* générées par la rencontre de deux logiques (collective et individuelle), au cours d'un *processus de production des besoins* que l'évaluation comme situation de traduction met à jour (une évaluation à considérer donc désormais d'un point de vue dynamique, un enjeu de notre recherche qui est à la fois complexe et stimulant). Ces tensions seraient sinon portées sur l'activité des « autres » professionnels autour de la personne concernée.

Le modèle d'un *processus de production des besoins*, qui fait partiellement écho au modèle du processus de production du handicap, est l'une des notions que nous travaillons aujourd'hui collectivement. Penser différemment l'évaluation pourrait alors consister à se pencher non plus tant sur la figure de besoins identifiables, et particularisés, objectifs, mais sur la figure d'un *processus de production des besoins* toujours renégocié, produit d'une rencontre des logiques normatives ci-dessus mentionnées – *i.e.*, collective vs individuelle.

Aussi élaborons-nous deux modalités de réponses plus particulières aux tensions relevées dans les ateliers, au travers des analyses réalisées : l'étude de la *pratique* de la coordination (plutôt que de se limiter aux seuls postes et fonctions identifiés comme tels par une organisation), sur la base de récit de pratiques en situation ; la poursuite de l'analyse réflexive du groupe de recherche mixte (chercheurs/professionnels) sur la notion de besoin et le modèle d'un *processus de production des besoins* aux contours à préciser (une démarche à peine entamée à ce jour).

## Philippe Sulzer :

La prise en charge de la perte de l'autonomie par l'assureur est depuis plusieurs années dominée en France par la problématique de la dépendance chez les personnes âgées.

Il peut s'agir d'une perte d'autonomie d'origine physique ou liée à des problèmes cognitifs, à type de démence sénile ou maladie d'Alzheimer. Les assureurs ont posé pour principe que la perte d'autonomie, pour être prise en charge, doit être définitive. C'est à partir d'un état de stabilisation de la perte d'autonomie, définie contractuellement au préalable, le plus souvent par référence aux actes essentiels de la vie (se déplacer, se vêtir, se laver, s'alimenter), que la prestation d'assurance, elle aussi définie contractuellement au préalable, sera mise en oeuvre.

D'autre part, cette prestation d'assurance est le plus souvent basée sur le versement d'une rente ou d'un capital.

On peut s'interroger sur la possible prise en charge par l'assureur de la perte d'autonomie aux premiers âges de la vie, qu'elle soit d'origine traumatique ou secondaire à une affection médicale.

On peut également se demander s'il n'est pas possible d'envisager la prise en charge par l'assureur des états de perte d'autonomie transitoire, et cela quel que soit l'âge de l'intéressé. À ce propos, il faut rappeler que des études ont été menées concernant la réversibilité de l'incapacité sur les personnes âgées, par exemple. La conclusion d'une des études (revue épidémiologique de santé publique 2003-51) mentionnait : « *la réversibilité de l'incapacité est un élément qui doit être considéré dans les perspectives de santé de la population âgée. L'augmentation du taux de réversibilité après 80 ans doit devenir un objectif de santé publique* ».

Dans cet esprit, il faut également évoquer le mode de prise en charge par l'assureur de ces états de perte d'autonomie transitoire qui, de toute évidence, nécessitent plutôt la mise à disposition de moyens matériels ou humains (tierce personne) que la mise à disposition de prestations financières.

BNP Paribas assurance travaille dans le cadre de la responsabilité sociétale d'entreprise à l'amélioration de l'assurabilité des personnes présentant un risque de santé aggravé. C'est ainsi que nous mettons au point actuellement un barème de tarification permettant l'accès à l'assurance des personnes paraplégiques à la suite d'un traumatisme médullaire dans les conditions les plus favorables possibles de tarifs. Dans cette perspective, une étude peut être menée pour envisager les possibilités de prendre en charge, par un contrat d'assurance de personnes, la perte d'autonomie définitive ou transitoire qui ne serait pas réservée aux âges les plus avancés de la vie.

# Atelier 10

## L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

### Animateur

**Jean-Yves Barreyre**, directeur du CEDIAS

### Intervenants

**Anne Kieffer**, médecin gériatre à la CNSA

**Régis Gonthier**, professeur de gériatrie clinique à l'Université de Saint-Étienne

**Marie-Jo Guisset-Martinez**, responsable du pôle initiatives locales de la Fondation Médéric-Alzheimer

**Judith Mollard**, chef de projet missions sociales à l'Association France Alzheimer

« Comment l'évaluation peut-elle inclure les besoins de l'aidé et des aidants ? »

### Communicant

**Dorin Feteanu**, médecin gériatre à l'hôpital Paul-Brousse, Villejuif

### Rapporteure

**Pascale Dorenlot**, ANESM

### Questions soulevées

Dispose-t-on d'outils qui faciliteraient l'expression des désirs du malade (même à des stades avancés de la maladie) ?

Comment l'évaluation peut-elle inclure les besoins des aidants ?

### Idées clés de la session

- Pour le soignant, l'accompagnement d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer est un véritable pari.
- Il y a inadéquation entre les besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et la façon dont l'environnement y répond.

**Anne Kieffer :**

Une étude a été confiée aux cabinets d'études Deloitte, 2i Conseil, TNS Healthcare sur l'organisation et les pratiques d'évaluation des besoins des personnes. Cent vingt-quatre monographies ont été réalisées sur la base d'entretiens avec des professionnels du terrain. Parmi ces études de cas, deux situations permettent d'illustrer de manière différente la prise en charge et l'évaluation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

**Un homme atteint de la maladie d'Alzheimer (78 ans) vivant en milieu rural, à domicile avec son épouse**

Il est bénéficiaire de l'APA depuis 2006. Une demande de révision de l'APA et du plan d'aide est faite, suite à une dégradation de son état de santé.

L'évaluation – le modèle du genre.

En 2006, la première évaluation à domicile est faite par l'infirmière coordonnatrice du SSIAD en présence de l'épouse : évaluation des activités réalisée à l'aide d'AGGIR et des besoins en aides techniques, élaboration d'un plan d'aide et de soin avec définition de la fréquence des soins nécessaires.

L'infirmière aide l'épouse à remplir le dossier de demande d'APA, se met en contact avec l'assistante sociale du Conseil général et lui transmet les éléments pour l'évaluation de la situation. L'assistante sociale réalise une visite à domicile. L'APA est accordée, permettant de financer l'intervention du service d'aide à domicile qui reçoit une copie du plan d'aide et le « girage ». Par manque de disponibilité, le SSIAD n'intervient que le matin et contacte un service d'aide à domicile pour l'intervention du soir.

L'épouse contacte l'assistante sociale du Conseil général pour demander un plan d'aide à la baisse, car la situation s'améliore.

Suite à la deuxième hospitalisation, du fait de l'aggravation de la situation, l'épouse accepte l'intervention du réseau gérontologique déjà proposée antérieurement par l'infirmière du SSIAD. L'évaluation globale réalisée par le réseau comporte une évaluation des dimensions suivantes : douleur, degré de dépendance, nutrition, risque de chute, dépression, évaluation médicale. L'élaboration d'un plan d'aide et de soin se fait après une rencontre avec l'épouse et les trois enfants.

L'évaluation faite par le réseau est transmise à l'assistante sociale du Conseil général qui revoit le plan d'aide à la hausse sans modifier le GIR. L'assistante sociale réalise cette révision sans visite à domicile, uniquement grâce aux éléments transmis par le réseau.

Compte tenu de l'aggravation de l'état de santé de la personne, de l'abandon de l'accueil de jour et de l'épuisement de l'épouse, le réseau déclenche une visite à domicile avec les partenaires. L'épouse accepte des interventions supplémentaires. Elle refuse l'entrée en institution.

**Analyse des facteurs déterminants**

- Le rôle de coordination entre ces différents acteurs exercé par le réseau de santé a contribué à une forte pluridisciplinarité et interdisciplinarité dans l'évaluation et a constitué un facteur déterminant. Cependant, les acteurs méconnaissent les activités du CLIC qui intervient pourtant sur l'ensemble du territoire concerné.
- La forte coordination entre les acteurs du suivi et les évaluateurs a permis de faciliter la remontée d'informations au Conseil général et de réaliser une évaluation globale : niveau de dépendance, des besoins en aides techniques, des besoins médicaux, des besoins de l'aidant.
- L'absence de capacité d'expression du patient et la forte implication de l'épouse semblent avoir constitué une difficulté lors de l'évaluation, l'épouse étant réticente aux aides, hormis la toilette, puis refusant l'institutionnalisation. Les évaluateurs ont dû s'adapter aux souhaits de l'aidant mais n'ont pas pu éviter son épuisement.

**Une femme (60 ans), atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis quelques années, vit en milieu urbain avec son époux, à son domicile**

La situation initiale est la suivante : la patiente perçoit une allocation compensatrice tierce personne à un taux de 40 % (ACTP – l'ancienne prestation pour les personnes de moins de 60 ans). Elle fréquente un accueil de jour une fois par semaine, et son époux s'occupe d'elle le reste du temps.

Suite à l'aggravation de l'état de santé de la patiente, une demande de révision de l'allocation est déposée à la MDPH qui propose deux solutions : soit l'augmentation du taux d'ACTP, soit le choix de la PCH. Aucun contact n'est établi avec une équipe du Conseil général pour la demande d'APA.

**L'évaluation**

Elle est faite uniquement sur la base de l'intervention de la MDPH ; le médecin traitant est associé uniquement *via* le certificat médical. Le dossier est revu dans la « cellule de tri » à la MDPH et analysé ensuite par le médecin qui a choisi le professionnel de santé le mieux adapté pour effectuer l'évaluation à domicile.

Elle est conduite par un ergothérapeute en présence de l'époux et des enfants. L'évaluateur donne des conseils sur l'aménagement du logement et identifie les difficultés majeures liées au caractère cyclique de la pathologie du patient. La présence de tierces personnes a un impact positif sur la qualité de l'évaluation, car elle a permis de recueillir des informations sur l'autonomie de la personne.

Les préconisations faites suite à l'évaluation sont : soit une ACTP réévaluée pour cinq ans au taux maximal de 80 %, soit une PCH pour dix ans avec une aide humaine en « aidant familial simple » et la prise en charge d'une journée en accueil de jour dans une maison de retraite spécialisée. L'intervention d'un professionnel de la santé a été refusée par l'époux, qui a cependant accepté la carte d'invalidité. Cette évaluation a été faite de manière pluridisciplinaire. Cependant elle n'a associé que le personnel de la MDPH.

## Régis Gonthier :

Dans l'analyse du quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer du grand âge, on a tendance à se focaliser sur l'aspect comportemental et cognitif, en ignorant souvent les problématiques somatiques associées, comme une sémiologie neurologique, associée à des troubles de nutrition et des problèmes sensoriels. Chez ces personnes, il s'agit en effet d'une combinaison de plusieurs maladies. On constate qu'il existe chez 40 % des personnes de plus de quatre-vingts ans, des difficultés d'audition, de goût, de marche, aussi bien que des lésions vasculaires quasi systématiques au niveau de la substance blanche, témoignant d'un processus de raréfaction vasculaire généralisée. D'une manière générale, on méconnaît l'importance de ce polymorphisme de déficiences (sensorielles et d'organes). Après avoir analysé une série de patients, on a constaté que 9 % d'entre eux sont atteints de la maladie d'Alzheimer, à laquelle est associée une déficience visuelle, auditive ou autre. Pour les autres malades, cette prévalence n'est que de 1,7 %. Il est alors bien question d'une sous-déclaration et d'un mauvais repérage. Cette analyse démontre également que les déficiences sensorielles sont génératrices d'une majoration des troubles cognitifs.

### Étude prospective

Les personnes concernées sont âgées en moyenne de 87 ans. Il s'agit en large majorité de femmes, vivant à domicile et en milieu urbain, relativement peu isolées.

### Résultat

Seulement 7 % de ces personnes n'ont pas de handicap significatif. 70 % ont un handicap lié à la maladie, associé à un handicap visuel et/ou auditif. La majorité de ces patients a plus de cinq médicaments différents à prendre tous les jours. En conséquence, la moitié d'entre eux oublie ou fait des erreurs d'observance d'horaires ou de posologie. Il existe des liens entre ces erreurs et le taux d'hospitalisation constaté. Très peu de personnes observées bénéficiaient d'une aide personnelle au traitement.

Pourquoi autant de difficultés ?

Pour compenser une perte d'autonomie chez ces patients, il faut tenir compte de l'impossibilité de recueillir facilement l'expression de la volonté du malade, des oppositions fréquentes à la mise en œuvre du plan d'aide. 15 % des patients oublient ou refusent les consultations de suivi.

Le diagnostic précoce se révèle important, mais il faut reconnaître avant tout la résistance des patients et des familles. Un médecin et un psychologue devraient être disponibles pour intervenir chaque fois qu'il y a un refus de traitement et/ou d'aide.

## Marie-Jo Guisset-Martinez :

Pour le soignant, l'accompagnement devient un véritable pari. Selon Alain Cordier : « *dans cette altérité radicale des personnes atteintes de troubles cognitifs, les professionnels acceptent de se jeter dans l'immâtrisable* ».

Un petit accueil de jour en milieu rural dans l'Ain est né de la volonté conjointe d'un hôpital local et d'un service d'aide et de soins à domicile. Dans cette institution, l'évaluation de la situation des malades se fait avant l'entrée dans l'accueil de jour, et conduite lors d'une première visite à domicile. Le responsable de l'évaluation vise à mieux appréhender l'état de santé, les difficultés majeures mais aussi les capacités, l'environnement physique et le « chez soi » (des repères) du malade. Cette visite permet une première perception de la relation et de l'organisation du couple aidant-aidé. Une histoire de vie est un élément très important pour éclairer certains aspects du comportement du malade, souvent jugé incongru. La visite est aussi décisive pour la mise en confiance et pour favoriser la parole de la personne qui peut exprimer ses souhaits. Cette visite à domicile est suivie par la transmission des informations à l'équipe d'accueil de jour.

Quand la personne fréquente l'accueil de jour, il est souvent difficile de lui permettre d'exprimer ses souhaits, ses désirs et ses refus éventuels.

L'équipe de l'accueil de jour en question a construit un outil empirique pour proposer les ajustements d'interventions. Un bilan à six mois permet de mieux adapter la fréquence des séjours du malade, en prenant également en compte l'état de fatigue de l'aidant.

Une association d'aide et de soins à domicile a mis en place un livret d'accompagnement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cet ouvrage a été coécrit au fil de l'accompagnement par l'aide à domicile et la personne aidée, avec le soutien d'une psychologue. Cet outil de soutien à l'autonomie de la personne lui offre la possibilité d'écrire, de semaine en semaine, ce qu'elle souhaite, ce qui va par la suite soutenir l'action des professionnels.

Une large part des problèmes de comportement provient d'une inadéquation entre les besoins de la personne atteinte de la maladie Alzheimer et la façon dont l'environnement y répond. L'évaluation est une des clés pour répondre de manière plus adéquate, mais peu d'outils spécifiques d'évaluation de la qualité de vie des personnes malades sont disponibles en France. C'est pourquoi la fondation Méric Alzheimer soutient actuellement la traduction française d'outils simples destinés aux professionnels du terrain.

## Judith Mollard, « Comment l'évaluation peut-elle inclure les besoins de l'aidé et des aidants ? » :

Il s'agit de besoins qui concernent tout autant l'aide technique et matérielle que l'aide psycho-sociale.

Dans cette évaluation, il faut tenir compte de la spécificité de la relation du couple aidant-aidé, qui se caractérise souvent par l'interdépendance et peut empêcher l'intervention de la tierce personne. Cela conduit à des situations où, malgré les recommandations de la famille élargie et des professionnels, les proches-aidants refusent d'être aidés.

Les professionnels et les autres membres de la famille peuvent alors se sentir en échec, quand l'aidant principal, malgré un épuisement avéré, trouve toujours le moyen de rendre impossibles les propositions d'aide.

Plusieurs raisons expliquent cette résistance :

- une difficulté à envisager la séparation. Progressivement, le quotidien de l'aidant se construit autour de l'aide apportée au malade;
- une angoisse de la perte, à la fois du statut de conjoint et de celui d'aidant. En effet, la personne malade fait de moins en moins bien la différence entre les proches et les professionnels. Elle risque de s'attacher à d'autres figures et de faire disparaître le lien qui existait entre elle et son aidant;
- des sentiments de culpabilité – surtout dans le cas d'entrée en établissement. Ce sentiment tire ses racines d'histoires personnelles antérieures. La qualité de la relation qui préexistait est très importante pour comprendre le niveau d'implication de l'aidant;
- enfin, la réticence se construit dans l'interface de deux logiques d'aide divergentes. Si les services professionnels répondent à des besoins d'aide tangibles, ils ne tiennent pas compte du travail de soutien à l'image de soi de l'aidé accompli par l'aidant.

Pour répondre aux besoins de l'aidant de manière adaptée, il faut en avoir une représentation souple. Il doit être perçu non seulement comme une « pauvre victime au bord de l'épuisement », mais aussi comme un partenaire. Il est nécessaire de reconnaître ses compétences et son expertise, tout autant que ses difficultés à gérer certaines situations.

Mike Nolan a proposé de considérer l'aidant comme un « expert du soin ».

Pour évaluer ses besoins, il suggère trois échelles portant sur :

- l'évaluation des difficultés rencontrées;
- l'évaluation de la satisfaction;
- l'évaluation de la gestion de la situation par les aidants.

Le stress, la gratification et la façon de gérer doivent être examinés ensemble.

Ces outils d'évaluation permettent ainsi de concentrer son attention sur le contexte de l'aide individuelle à chaque personne en faisant la différence entre les aidants « débutants » et les aidants « expérimentés », mais aussi en repérant pour certains le besoin de renoncer à endosser ce rôle d'aidant.

L'autre élément essentiel du schéma des « aidants en tant qu'experts », est la dimension temporelle qui tient compte du fait que les demandes de soins varient avec le temps et que les services doivent pouvoir répondre de façon modulée et évolutive.

Les professionnels ne doivent pas seulement considérer leur intervention comme un remplacement de l'aide et des soins dispensés par la famille, mais aussi comme un complément ou un soutien de ce qui est fait par l'aidant principal.

L'objectif premier de l'approche des « aidants experts » est d'aider les aidants à obtenir les compétences, le savoir-faire et les ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité sans danger pour leur propre santé. Dans ce contexte, aider un aidant à abandonner sa tâche est un but légitime.

Le fait de recueillir et d'utiliser les perceptions des aidants permet aussi de surmonter la tendance des professionnels à appliquer leurs propres cadres d'évaluation. Les soignants professionnels et les aidants familiaux ont souvent des objectifs et des sources de connaissance différents et pas forcément complémentaires, qu'il faut concilier si l'on veut que des partenariats se développent. Les professionnels ont une compréhension globale et généralisée de la maladie et des besoins qui en découlent, tandis que les aidants ont une connaissance « locale », c'est-à-dire une vue unique d'un cas particulier s'inscrivant dans une histoire relationnelle qui n'a pas commencé avec la maladie.

Il est en effet nécessaire, dans le champ spécifique du soin aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, de dépasser le modèle de l'aide centrée sur la personne, qui est implicitement individualiste, et d'aller vers un modèle « d'aide centrée sur la relation », qui reconnaît pleinement et tient compte des interactions dynamiques entre toutes les parties impliquées dans l'entreprise d'aide à autrui.

### **Dorin Feteanu :**

La maladie d'Alzheimer représente un problème de santé publique majeur. Non seulement le nombre des malades atteints croît sans cesse (actuellement on l'estime à environ 800 000), mais cette maladie déstructure complètement la cellule familiale et représente un poids économique important pour la nation. Cette maladie nécessite des structures de prise en charge adaptées avec un personnel formé et en nombre suffisant.

Un certain nombre de structures spécialisées ont vu le jour, encouragées par les pouvoirs publics à travers des plans de financement spécifiques. Le dernier en date est le plan Alzheimer 2008-2012 du président Nicolas Sarkozy.

La création de structures de type accueil de jour est encouragée par ce plan car ces structures permettent un soulagement des familles et une stimulation des patients améliorant ainsi leur qualité de vie.



L'association Delta7 a créé en 2003 trois accueils de jour thérapeutiques en région parisienne, appelés CASA Delta7. Ils accueillent environ deux cents patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de centres autonomes dans leur gestion et dans leur localisation. Ce sont des maisons insérées dans la ville, à proximité du lieu d'habitation des patients (20 % des personnes accueillies viennent à pied) et insérées dans les réseaux de soin existants (hôpitaux de jour et autres intervenants à domicile). Elles accueillent 12 % de GIR 2 et 78 % de GIR 3, 4 et 5. Une prise en charge spécifique et personnalisée est organisée à travers des ateliers de stimulation cognitive et un accompagnement des familles.

Une évaluation annuelle a été mise en place pour mesurer l'impact de la prise en charge, tant sur le plan thérapeutique que sur le plan de la qualité de vie des malades et de leur famille. Elle a montré un effet positif pour les patients et les familles, permettant ainsi le maintien à domicile. À travers notre expérience, nous voulons mieux faire connaître le travail réalisé dans un accueil de jour pour accompagner les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à domicile.

## Débat avec la salle

**Bernard Verrier, conseiller général au ministère de la Santé :**

Dispose-t-on d'outils qui faciliteraient l'expression par le malade de ses désirs (même à des stades avancés de la maladie) ? Et comment aider l'aidant sans le dessaisir ?

**Marie-Jo Guisset-Martinez :**

Dans le cadre de recherches menées par Jean-Yves Barreyre, des moyens d'expression ont été mis en place en foyers d'accueil médicalisés pour les personnes en situation de handicap mental. Ces moyens peuvent être une relation particulière, des gestes, des dessins. Ainsi, on commence à comprendre que la personne a des choses à dire, même si elle a du mal à s'exprimer. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer expriment fort bien leurs émotions. Mais il reste un long chemin à parcourir pour valider le langage non verbal. Et il faut reconnaître que les équipes de soignants ne sont pas encore très bien formées.

**Anne Kieffer :**

Pour répondre à votre seconde question, on constate qu'il est très difficile de faire participer les aidants à des services qui leur sont destinés. Cela tient à plusieurs raisons. Les services pour aidants sont associés aux services pour les personnes en perte d'autonomie. Or, il faudrait dissocier ces deux « offres » (par exemple, un numéro de téléphone unique pour les aidants). Il faudrait également diversifier les services proposés et élaborer des outils pour identifier les besoins propres des aidants.

**François Canneva, médecin coordonnateur d'un réseau de médecins gériatres du pays de Saint Malo (Geront'Émeraude) :**

L'aide aux aidants peut aussi venir par l'éducation thérapeutique. Par ailleurs, il y a aussi l'intérêt majeur du réseau de territoires dans le cadre d'un suivi de soins coordonnés.

**Judith Mollard :**

Dans la diversification des services de l'aide aux aidants, les activités partagées sont une autre réponse (séjours vacances, cafés Alzheimer...). On n'est pas obligé d'être séparés.

**Pierre-Henri Daure, Fedossad :**

Il faut que les familles aient la possibilité de se libérer pour suivre les activités. La diversité des formules de répit est le maître mot, mais il faut aussi de la proximité, de la flexibilité, de la réactivité par rapport aux demandes : séjours de vacances, accueils de jour, accueils de nuit, accueils temporaires...

**Raymond Godard, Comité départemental des retraités et personnes âgées (CODERPA) de Gironde :**

Des unités Alzheimer sont créées dans les EHPAD avec le même personnel que dans les unités dites normales et sans moyens supplémentaires pour la conduite des évaluations.



## Atelier 11

### La scolarisation d'enfants ou d'adolescents présentant un handicap mental ou psychique

#### Animatrice

**Catherine Morin**, chargée de mission au pôle programmation de l'offre de services de la direction des établissements et services médico-sociaux à la CNSA

#### Intervenants

**Pascale Gilbert**, médecin expert à la direction de la compensation à la CNSA

**Éric Plaisance**, sociologue émérite, professeur à l'université René Descartes – Paris V

**Jean-Jacques Detraux**, docteur en psychologie, professeur à l'université de Liège (Belgique)

**Valérie Robin**, enseignant référent de l'Éducation nationale

**Bernadette Celeste**, directrice de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA)

**Charles Aussilloux**, chef de service de médecine psychologique enfants et adolescents au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Montpellier

#### Communicants

**Chantal Bestoso**, mère d'un jeune homme de 16 ans et demi souffrant de troubles envahissants du développement

**Catherine Zilliox**, psychiatre hôpital de jour l'Astrolabe CH Lagny 77

#### Rapporteure

**Carole Peintre**, CEDIAS

#### Questions soulevées

Quelles conditions d'évaluation envisager pour la réalisation des plans personnalisés de scolarisation des enfants et adolescents handicapés ?

Quel est le rôle des enseignants référents et quels problèmes peuvent-ils rencontrer ?

Quelle est la place du partenariat entre les différents acteurs impliqués (Éducation nationale, service d'accompagnement, etc.) ?

Quelle coopération mettre en place entre les acteurs de l'évaluation et ceux du champ sanitaire ?

#### Idées clés de la session

- Il est nécessaire de passer à un partage de culture sans gommer les spécificités professionnelles mais il est indispensable de revoir les parcours de formation.
- Il est essentiel que tous les acteurs médicaux, paramédicaux et l'équipe scolaire gravitant autour de l'enfant collaborent en bonne intelligence.
- L'apprentissage doit être une résultante de toutes les interactions devant donner à l'enfant les moyens de négocier son autonomie.
- Il est important de ne pas réaliser une évaluation standardisée mais une évaluation par rapport au projet de vie de l'enfant.

## Catherine Morin :

Les rencontres scientifiques sont consacrées à l'évaluation de la situation et des besoins des personnes en perte d'autonomie. L'atelier sur la scolarisation porte donc principalement sur les conditions d'évaluation pour la réalisation des plans personnalisés de scolarisation, en termes d'acteurs impliqués, d'outils et de méthodes, de processus et de circuits, afin de répondre aux besoins de chaque enfant selon ses capacités et son environnement.

Le choix de l'atelier fait suite à la reconnaissance du droit à la scolarisation des enfants par la loi de 2005 : comment s'effectue la scolarisation quel que soit le lieu (à l'école, dans les établissements médico-sociaux, à l'hôpital) et quel que soit leur âge ?

Néanmoins, compte tenu de la configuration de l'atelier, le choix est fait de ne pas aborder dans les présentations le champ de la formation professionnelle, qui mériterait un atelier à part entière. Mais il vous sera possible de poser des questions ou de réagir sur ce thème pendant le débat.

## Pascale Gilbert :

Afin d'illustrer les problématiques de l'évaluation en termes de plans personnalisés de scolarisation, je présenterai deux études de cas.

### Cas d'un jeune garçon de 6 ans

Ce jeune garçon présente :

- un retard mental global et des troubles du comportement ;
- des carences affectives importantes, en famille d'accueil depuis l'âge d'un an ;
- une scolarisation difficile.

Son parcours scolaire :

- à l'âge de 2 ans : premier passage devant la Commission des droits et de l'autonomie (CDA), qui décide de le scolariser en maternelle et rejette la demande d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) ;
- à l'âge de 4 ans : AVS et services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD). Interruption suite à un déménagement de la famille d'accueil ;
- un an plus tard : il est réorienté en Institut éducatif, thérapeutique et pédagogique (ITEP), mais il n'y a pas de place disponible. Il est donc suivi dans un centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) et bénéficie d'une AVS ;
- l'année suivante : il est suivi en ITEP à mi-temps et scolarisé en milieu ordinaire.

Processus d'évaluation lors de la reprise du dossier après le déménagement des parents de l'enfant :

Une réunion de l'équipe pédagogique a été organisée à l'initiative de l'enseignant référent. Elle associait la famille naturelle et la famille d'accueil ainsi que tous les professionnels impliqués dans le suivi. Elle avait pour but de connaître les différents acteurs en charge du suivi de l'enfant, de faire le point sur sa situation et de préciser le projet de scolarisation envisagé.

Il s'agissait d'évaluer les comportements de l'enfant à l'école et au domicile, ses motivations, ses capacités et les aspects les plus problématiques pour la scolarisation.

Suites données à la réunion de l'équipe pédagogique :

L'enseignant référent a réalisé le compte rendu de cette réunion. Il a adressé à la MDPH le dossier de demande d'orientation en ITEP formulée avec la mère suite aux préconisations élaborées en commun pendant cette réunion. L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH a ensuite élaboré ses propositions sur dossier, sur la base des éléments transmis par l'équipe pédagogique, sans rencontre de l'enfant et de sa famille, sans recul possible sur cette proposition du terrain. Elle a été amenée à remanier en urgence sa préconisation à la demande de l'enseignant référent. Une place en classe d'intégration scolaire (CLIS) s'étant libérée, cela permettait de mieux répondre aux souhaits exprimés pour cet enfant.

Commentaires/enseignements :

- l'enseignant référent regrette de ne pas rencontrer les jeunes concernés et de ne pas pouvoir, faute de moyens, se rendre en classe. Dans ce cas il lui est difficile, ainsi qu'à l'équipe pluridisciplinaire, de faire autrement que de « coller » à la demande de l'institution scolaire faute d'une évaluation plus poussée ;
- les problématiques psychiques de l'enfant ont été prises en compte en premier. Dans ce cadre, c'est une indication de l'ITEP qui a été posée, afin de procéder à une séparation de l'enfant et de ses sœurs scolarisées dans la même classe ;
- les questions liées aux capacités cognitives, qui n'étaient tout d'abord pas clairement apparentes, le deviennent par l'observation à la fois dans la CLIS et en ITEP, une fois les problématiques comportementales mieux prises en compte : le parcours contribue ainsi à une évaluation dynamique de la situation.

### Cas d'une jeune fille de 11 ans présentant une déficience intellectuelle moyenne ayant un impact sur son comportement

Parcours scolaire :

- elle est suivie depuis la petite enfance, d'abord par un CAMSP ;
- en 2004, elle est orientée vers une CLIS avec le soutien d'un SESSAD. Elle bénéficie également d'une allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ;
- le SESSAD se limitant à l'accompagnement en primaire, une réorientation est à envisager à la fin de ce cycle.

### Processus d'évaluation

La quasi-totalité des éléments d'évaluation sont apportés par le SESSAD, qui fournit un bilan de la situation :

- bilans médical et psychiatrique réalisés par le pédopsychiatre ;
- rapport sur la situation sociale et familiale de l'assistante sociale du SESSAD, qui a pris contact et rencontré la famille ;
- bilan scolaire réalisé par les enseignants spécialisés de la CLIS ;
- bilan orthophonique ;
- bilan psychologique.

Chacun des professionnels dispose de grilles et d'outils adaptés et effectue un compte rendu de ses observations et examens. Ces conclusions sont ensuite présentées en réunion d'équipe par chacun des intervenants. S'ensuit une analyse croisée de la situation afin de l'appréhender de manière globale.

### Élaboration des préconisations

- C'est l'équipe du SESSAD qui, pensant qu'une orientation vers un Institut médico-éducatif (IME) en demi-internat serait plus adaptée qu'en unité pédagogique d'intégration (UPI), pousse la famille à faire une demande en ce sens à la MDPH ;
- Les parents rédigent eux-mêmes le projet de vie de l'enfant. Il reprend la proposition du SESSAD d'orienter vers un Institut médico-éducatif en demi-internat ;
- L'équipe pluridisciplinaire analyse les éléments du dossier de manière collégiale pour définir le plan personnalisé de scolarisation (PPS). Les participants sont le médecin du pôle enfant, l'assistante sociale (réfèrent pour le dossier), la psychologue et le responsable de scolarisation. Ils élaborent leurs propositions sur la base des éléments transmis par l'établissement.

### Commentaires/enseignements

Compte tenu de ce processus d'élaboration des préconisations, il y a un risque que l'avis de l'établissement ou du service qui constitue la principale source d'information finisse par s'imposer à la MDPH, qui n'est pas en mesure de connaître la situation réelle de l'enfant.

Il est donc indispensable que le médecin du pôle « enfant » de la MDPH vérifie que la situation a été appréhendée dans sa globalité. Il doit aussi s'assurer que les préconisations formulées sont cohérentes avec le projet de vie et les besoins de l'enfant.

Une analyse efficace sur dossier n'est possible que si les partenaires fournissant les différents éléments (sociaux, médicaux, psychologiques...) sont informés du type d'information attendu par la MDPH. Le rôle d'animateur de réseau de la MDPH est donc une composante importante de sa capacité à traiter les demandes qui lui sont adressées, dans des délais acceptables et de manière objective.

### Éric Plaisance :

L'intervention portera sur les enjeux de l'évaluation à travers deux questions :

- quelles questions se posent aujourd'hui aux acteurs de l'éducation ?
- comment se fait le passage entre des cultures séparées ?

Cela sera illustré à travers l'exemple de l'éducation et du témoignage de parents.

On constate en France un historique de fragmentation professionnelle. Ce clivage est emblématique dans le champ de l'éducation avec la situation des instituteurs, qui ont un passé professionnel historique, et les instituteurs spécialisés dans les classes de perfectionnement depuis 1909. À des périodes plus récentes, notamment pendant la seconde Guerre mondiale, nous avons vu naître des éducateurs spécialisés politiquement engagés dans le choix de ne pas prendre en compte l'école. Finalement, les enfants handicapés étaient pris en charge, soit par les institutions religieuses, soit par la pédopsychiatrie. C'est en 1967 que naît le diplôme d'éducateur spécialisé.

Ce contexte a engendré des situations paradoxales nées de la séparation, voire de l'opposition des institutions puis des secteurs professionnels chargés de la prise en charge des enfants handicapés. Reprenons une expression de Michel Chauvière : « *On assiste à une répartition enkystée des tâches et des territoires* ».

Il est nécessaire de partager les cultures sans gommer les spécificités professionnelles, mais il est indispensable de revoir les parcours de formation.

Prenons l'exemple d'un couple de parents d'un enfant de 8 ans ne présentant aucun problème moteur, mais des difficultés à parler dues à des troubles neurologiques et mentaux. Comment ces parents ont-ils pu se débrouiller pour scolariser leur enfant ? Ils témoignent d'une expérience en deux temps : négative puis positive.

En première année de maternelle, l'enfant ne parvenait pas à s'intégrer. Les parents l'ont donc sorti de ce cadre. Selon eux, « *l'équipe n'avait ni les compétences, ni la volonté de traiter la situation* ».

Dans une autre école conciliant « *la culture de la différence et celle de l'excellence* », l'expérience a été plus positive. En effet, on observe que dans la prise en charge du handicap, « *la cassure entre l'équipe soignante et l'équipe enseignante est préjudiciable aux enfants et constitue un point important de leur réussite et de leur intégration* ». Il est donc essentiel que tous les acteurs médicaux et paramédicaux et l'équipe scolaire gravitant autour de l'enfant collaborent en bonne intelligence.

## Jean-Jacques Detraux :

Je commencerai par un rappel de la situation en Belgique. Depuis 1970, il existe deux structures distinctes d'enseignement : l'enseignement ordinaire et l'enseignement spécialisé. L'orientation vers la structure d'enseignement spécialisé se fait, en principe, sur la base de l'analyse des besoins éducatifs, réalisée par un centre d'orientation agréé. Enfin, dernier élément, l'école doit établir un plan individuel d'apprentissage (PIA).

Dans les faits, moins de 0,1% des enfants en âge d'être scolarisés ne le sont pas : ce sont des enfants nécessitant des soins médicaux importants et pour lesquels la présence en classe est impossible ; ce sont aussi des enfants autistes, polyhandicapés ou ayant des troubles sévères du comportement. Le processus d'orientation est discontinu : il existe un hiatus entre les variables utilisées par le centre d'orientation et celles utiles pour construire un projet éducatif.

Une méthodologie opérationnelle pour analyser les besoins éducatifs fait cruellement défaut.

Les approches en termes de parcours de vie s'appuient sur une adaptation du modèle de Wehmeyer (1999) sur l'autodétermination, font référence à la notion de projet, tiennent compte de l'impact de l'environnement et considèrent l'école comme un lieu d'apprentissage.

Le projet s'articule autour de l'interaction entre la personne et son environnement, des occasions et opportunités. Le tissu social et les expériences produites par l'environnement sont importants. Mais il faut aussi s'arrêter sur les capacités de la personne, en termes d'habiletés sociales, de capacités de développement et de fonctions neuropsychologiques. L'apprentissage doit être une résultante de toutes ces interactions et il doit donner à l'enfant les moyens de négocier son autonomie.

Une question demeure : comment passer d'une hétéro-régulation dispensée par un éducateur à l'autonomie, *l'empowerment*, l'auto-réalisation de l'enfant ? La participation sociale relative est un objectif qu'il faut viser, que ce soit en ce qui concerne l'insertion socio-professionnelle, les loisirs, la citoyenneté, la scolarité, etc.

Dans ce contexte, on peut distinguer différentes approches évaluatives :

- L'approche psychométrique : l'utilisateur connaît-il l'outil ?
- L'évaluation du potentiel d'apprentissage : il s'agit de regarder de manière qualitative comment on va pouvoir appréhender les capacités de l'enfant de manière beaucoup plus dynamique (ateliers d'apprentissage, méta-cognition : « apprendre à apprendre »).
- L'évaluation des capacités liées au développement : il s'agit de réfléchir en termes de capacités liées au développement, de resituer dans les différents domaines de développement des aspects qui paraissent nécessaires à renforcer et d'évaluer les habiletés sociales.

La méthodologie dans une équipe pluridisciplinaire repose sur les points suivants :

- porte d'entrée : les habiletés sociales pour créer un langage commun entre les différents membres d'une équipe pluridisciplinaire ;
- confrontation des perceptions et énonciation des hypothèses ;
- évaluation plus fine dans les divers secteurs du développement ;
- mesure des aptitudes et appréciation de la qualité des processus.

Un outil informatisé doit permettre le partage, lancer l'idée de la co-construction du projet (communauté de pratiques) et avoir un référentiel commun, pour que les parents participent activement à cette démarche.

Nous travaillons sur le développement d'un tel outil (AIRMES) qui est, entre autres, une aide à l'évaluation. Les ordinateurs ne remplacent évidemment pas les professionnels, mais sont des outils puissants pour améliorer la communication entre eux. Ils sont appelés à relier les membres d'une communauté de pratique entre eux (par exemple, une communauté scolaire incluant les enseignants, les administratifs, les élèves, les parents) pour permettre la co-construction d'un savoir.

## Valérie Robin :

La fonction d'enseignant référent est née de la loi du 11 février 2005. Son rôle est de favoriser la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation.

Nous avons deux missions :

- un rôle de pivot, d'interface, une tâche de médiateur et un rôle de courroie de transmission de l'information et de résolution des conflits ;
- un rôle de personne ressource pour l'information des familles et des professionnels sur la « mécanique institutionnelle ».

À travers mon expérience comme enseignant référent, j'ai aussi identifié un autre rôle, celui de fil conducteur pour assurer la continuité du projet et éviter les moments de grande rupture.

L'enseignant référent agit autour de trois pôles explicites : l'accompagnement des familles, l'appui aux professionnels, le changement de pratiques et de culture. Il est important de ne pas réaliser une évaluation standardisée mais bel et bien une évaluation par rapport au projet de vie de l'enfant. Même s'il existe encore de nombreuses résistances de la part des enseignants, qui ont parfois du mal à inclure l'avis des familles, des avancées importantes sont réalisées au sein des équipes dans le changement des pratiques à l'égard des parents, notamment grâce au partage d'expérience entre les enseignants.

**Bernadette Celeste :**

Il faudrait revenir sur l'idée du parcours de scolarisation, qui doit se dérouler dans le temps et l'espace. Aujourd'hui, la question de l'évaluation est importante pour que ce parcours se dessine à travers ces deux dimensions.

Voici quelques questions soulevées par l'évaluation dans la mise en place d'un plan de scolarisation.

- L'historique de filières entre l'enseignement ordinaire et l'enseignement adapté gêne l'idée d'aller vers une logique de parcours et de passerelles. Il faudra du temps pour arriver à une logique plus ouverte permettant des ponts et des allers-retours entre l'école ordinaire et les établissements spécialisés.
- Le partenariat est un système qui lie plusieurs organisations de niveau et nature différents. C'est l'articulation de logiques et de cultures différentes. L'Éducation nationale est-elle capable de devenir un bon partenaire ? Il est difficile de répondre, car il faut reconnaître que l'on a besoin de l'autre. La déviance intervient lorsque la relation s'appuie sur un rapport inégalitaire entre les parties, qui conduit à ce que le projet ne soit pas véritablement co-construit. Un des partenaires va se considérer comme « sachant construire le projet ». Il faut donc apprendre à travailler ensemble, en développant des formations communes et également en faisant connaître les réussites.

**Charles Aussilloux :**

L'intervention portera sur le rôle du sanitaire dans la scolarisation d'enfants ou d'adolescents ayant un handicap mental ou psychique. Il est nécessaire d'articuler information et aide à la construction d'un projet. La révélation d'un handicap, quel qu'il soit, ne peut se limiter à la simple annonce d'un diagnostic. Elle devra s'accompagner d'un nouveau projet de vie, élaboré en commun et en liaison avec les partenaires sociaux et éducatifs (selon la situation, en réponse ou en introduction). Le projet de vie devra tenir compte des modulations dans le temps de l'impact du handicap sur le patient lui-même, sur sa famille, sur son environnement social et des capacités et limites des équipes professionnelles, dans les soins et l'éducation.

Mais le projet de vie comporte un double risque :

- L'impuissance et le renoncement. Cet enfant n'a pas le potentiel de tout le monde. Il faut l'accepter, le protéger, l'aimer, mais il est impossible d'envisager son avenir autrement que comme un risque, ne pouvant donner alors à la vie elle-même une valeur propre.
- La toute-puissance réparatrice, focalisée sur les pertes à récupérer où les éducations et rééducations spéciales incessantes, ne laisse pas de place à une évolution personnelle de l'enfant ou de l'adolescent.

Les professionnels du soin sont, en raison de la maladie, les interlocuteurs privilégiés des parents. Mais ils n'ont pas à prendre la place des parents pour penser l'enfant en termes d'avenir. Ils doivent identifier les limites et les capacités traduites tout au long de la trajectoire de l'enfant, dans tous les milieux où il est inclus, conseiller et soutenir et mettre les familles en relation avec des structures scolaires et sociales.

Pour cela, ils disposent de différents moyens d'évaluation :

- plusieurs consultations nécessaires, mettant en relation diverses disciplines, coordonnées par un médecin généraliste ;
- des consultations spécialisées hospitalières diverses en structures spécialisées dans le handicap (centre d'action médico-sociale précoce – CAMSP) ou dans la déficience pour les troubles psychiques (centre médico-psychologique – CMP ou centre médico-psycho-pédagogique – CMPP) ;
- des hospitalisations en service somatique ou psychiatrique.

Ils doivent aussi tenir compte des dimensions sociales, scolaires et de loisirs pour l'orientation. Les aspects de santé ne sont qu'une partie du projet de vie.

Dans le cadre d'un partenariat avec l'école, il faut :

– éliminer les faux problèmes :

- secret professionnel : se limiter à décrire les conséquences en termes d'apprentissage et de socialisation ; les parents sont libres de compléter l'information ;
- délimitation impossible du soin, de l'éducation et de la pédagogie : il s'agit de rôles professionnels socialement prescrits.

– aborder les vraies questions :

- capacités de l'enfant selon les évaluations multidisciplinaires ;
- projet commun ;
- dispositions pour une évaluation régulière, de l'évolution de l'enfant et de l'adéquation des réponses ;
- soutien aux parents concepteurs du projet ;
- émergence progressive de l'enfant comme acteur de son projet.

**Catherine Zilliox :**

Notre hôpital de jour accueille quinze jeunes de 12 à 20 ans à temps partiel, en partenariat avec le collège en classe normale ou en UPI, en IME ou en IMPRO.

La situation est simple pour ceux qui intègrent l'IME mais pas pour les autres. En effet, après un trajet en école ou au collège, ils ont souvent acquis des compétences cognitives supérieures à celles demandées en IME, mais leurs difficultés relationnelles ne leur permettent bien souvent pas de s'inscrire dans un parcours classique de CAP, voire d'études secondaires ou supérieures.

Avec l'Éducation nationale, nous inaugurons un nouveau dispositif intitulé DISPEH : dispositif pour l'insertion sociale et professionnelle des élèves handicapés. Nous initions donc ce nouveau parcours émaillé de modules de découverte des plateaux techniques d'IMPRO, de SEGPA, d'EREA, de CFA, de lycées professionnels puis des modules de formation et des stages plus longs en entreprise.

Parallèlement, les enseignants de notre structure ou des structures partenaires poursuivent les apports théoriques pour obtenir dans un premier temps une validation du CFG et éventuellement plus si possible.

Trois rectorats d'Île de France mènent une réflexion pour la validation d'un diplôme de niveau 6 avec des référentiels de CAP adaptés.

Nous sommes en cours d'expérimentation avec seulement un recul de trois ans et nous n'avons connu qu'un seul jeune capable, à 18 ans, d'entrer dans la vie professionnelle. Nous sommes néanmoins en mesure d'esquisser un tableau des heureuses surprises et des écueils rencontrés.

Les écueils :

- trouver les partenaires ou plutôt commencer avec de nouveaux partenaires ;
- complications administratives avec des conventions à faire signer ;
- gros problèmes de transport, surtout en Seine et Marne.

Les bénéfiques :

- les partenaires, quand ils le sont devenus et davantage encore s'ils sont éloignés du milieu adapté, sont contents de trouver des jeunes compétents, polis, ponctuels, soutenus par des professionnels présents.

Les pistes d'amélioration :

- les apports théoriques sont à découvrir et à développer en fonction des potentialités cognitives de chacun ; le parcours est à inventer en fonction de chaque jeune.

En ce qui concerne l'évaluation, nous avons opté pour des critères généraux :

- de l'Éducation nationale en ce qui concerne le CFG, le brevet informatique et internet école (B2i), des modules du CAP ;
- des dossiers de présentation de stages établis par les jeunes avec des comptes-rendus de stages pour les stages en entreprise, en IME, etc. en vue d'une validation ultérieure des acquis de l'expérience.

## Chantal Bestoso :

Je souhaite témoigner des difficultés de notre fils Matthieu et de nos soucis de parents. Voici les différentes étapes de son parcours.

À 3 ans, il est scolarisé en maternelle, où il est en très grande difficulté et en souffrance (parallèlement, il a une prise en charge psychologique de deux séances par semaine en CMPP et deux séances par semaine en orthophonie en libéral).

À 7 ans, il entre à l'école primaire (deux jours par semaine) et à l'hôpital de jour pour enfants à temps partiel. La scolarisation est difficile sans AVS, néanmoins il acquiert la lecture et des bases de calcul.

À 12 ans, il intègre une unité pédagogique d'intégration (UPI) dans un collège et poursuit en hôpital de jour (HDJ) adolescents à temps partiel. S'ensuivent quatre années positives sur le plan scolaire et relationnel.

En fin de cycle d'UPI, Matthieu a eu la chance d'effectuer plusieurs stages en centre de formation et d'apprentissage horticulture, restauration et plateau technique de section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) ainsi qu'en institut médico-professionnel (IMPRO).

- Actuellement, il effectue à mi-temps une formation cuisine en IMPRO et poursuit la prise en charge thérapeutique en HDJ adolescents.
- Bien que Matthieu ait considérablement progressé, ses troubles n'en restent pas moins très handicapants :

- Incompréhension de notre mode de raisonnement, de toutes les situations de la vie courante et de la communication ; difficultés à comprendre les interactions du regard, de la voix ainsi que la nuance de la tonalité, difficultés dans toutes les situations de jeu, de plaisanterie. Il n'a pas accès aux nuances de l'implicite, de ce qui découle d'un fait, d'une parole. Il ne comprend pas ou très difficilement les sous-entendus, les locutions idiomatiques et imagées et tous nos « codes sociaux ». La compréhension, si elle existe, est toujours au 1<sup>er</sup> degré.
- Difficultés à analyser une information, donc très grande difficulté à analyser et comprendre plusieurs informations, comme prendre part à une conversation. Cela entraîne automatiquement une mise à l'écart, un isolement.
- Répétition des mêmes mots, des mêmes gestes et des mêmes pôles d'intérêt. Peur de ce qui est nouveau.
- Très grande difficulté à se concentrer dans le bruit, à gérer l'imprévu, à raconter un événement.
- Difficulté à comprendre la valeur des choses, à gérer de l'argent et à comprendre le rendu de monnaie.
- Rigidité des règles de la vie (on se lève et se couche à la même heure).
- Difficultés cognitives, apprentissage mécanique de la lecture, la compréhension d'un texte étant difficile. Le détail compte plus que la globalité.
- Perpétuellement dans la retenue, il n'arrive pas à exprimer ce qui est en lui par des mots, par des pleurs ou de la colère. Cette tension s'exprime par une contraction des muscles et de tout le corps, par des mouvements saccadés des mains, etc.

Les troubles envahissants du développement sont très déstabilisants pour l'entourage car ce handicap est méconnu. Il ne se voit pas au premier abord et la multiplicité des symptômes interdit une définition unique. Il y a un contraste entre l'apparence physique, qui semble normale, et le trouble, contrairement à d'autres handicaps « qui se voient » et qui déterminent la réaction de la personne en face.

Voici quelques pistes pour aider nos enfants :

- Reconnaître leur handicap, le nommer.
- Valider les acquis par des certificats de formation générale (CFG) ou des brevets d'études professionnelles (BEP) adaptés, car nos enfants ont des compétences. Ils ont aussi le souci de bien faire, ce sont des jeunes très sérieux dans leur travail.
- Leur donner une scolarité plus importante et adaptée, s'il est possible, dans un cadre normal avec présence d'AVS et surtout avec le personnel adapté. Souvent, ils ne sont scolarisés que très partiellement alors que leurs difficultés cognitives nécessiteraient beaucoup plus de cours, d'explications, d'attention et de méthodes adaptées. Il faut parfois trouver la parade pour les faire progresser, la pire des souffrances étant l'exclusion.
- Élargir la recherche sur toutes les méthodes d'apprentissage et les vulgariser.
- Renforcer le travail en réseau entre les structures sanitaires, professionnelles et d'éducation. Ouvrir la possibilité d'effectuer des stages avec différents partenaires, CFA, IMPRO, établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA) pour mieux cerner les compétences et les désirs de nos enfants en vue de les intégrer, si c'est possible, dans ces structures.
- Éviter de leur proposer une formation par défaut.
- Leur permettre d'imaginer de véritables projets de vie qui puissent les mener à une autonomie même partielle. L'incertitude de leur avenir est une préoccupation douloureuse pour tous les parents.
- Espérer leur inventer un avenir dans la société comme citoyens à part entière.

## Atelier 12

### L'évaluation des besoins en aides techniques pour une meilleure participation sociale

#### Animateur

**Jean-Claude Cunin**, direction des actions auprès des familles, Association française contre les myopathies (AFM)

#### Intervenants

**Marion Lambomez**, ergothérapeute à la CNSA

**Claude Dumas**, directeur général du Centre de ressources et d'innovation mobilité handicap (CEREMH)

**Frédéric Morestin**, ergothérapeute et coordinateur du département recherche et formation continue à l'Association pour le développement, l'enseignement et la recherche en ergothérapie (ADERE)

**Guillaume Sitruk**, personne en situation de handicap

#### Communicant

**Bertrand Loubière**, ergothérapeute au Centre de sclérose latérale amyotrophique de Bordeaux – CHU Haut Lévêque

« Accéder à un moyen de communication pour une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique (SLA) : gage d'une meilleure participation sociale. »

#### Rapporteuse

**Isabelle Ville**, INSERM

#### Questions soulevées

Au sein du dispositif d'évaluation, le droit à la compensation est-il forcément un droit à la participation sociale ?

Quelle a été la place de la personne au sein du dispositif ? N'y a-t-il pas eu substitution de la personne par les évaluateurs et les parents ?

Comment accompagner quelqu'un pour qu'il comprenne ce qu'est la compensation ?

#### Idées clés de la session

- L'information des personnes en situation de handicap est essentielle à leur connaissance des dispositifs existants.
- L'évaluation se déroule en trois étapes : comprendre, proposer et valider. Ces trois étapes doivent avoir lieu de manière cyclique dans un souci d'amélioration continue des dispositifs mis en œuvre.
- Le droit à la compensation n'est pas forcément un droit à la participation sociale.
- Le processus de mise en place d'une aide technique se déroule en plusieurs étapes. L'intégration des aides techniques est l'une d'elles. Elle comporte un double paradoxe : le rôle de l'aide technique est d'aider la personne en situation de handicap, mais elle le stigmatise aussi. De plus, c'est un palier à fort enjeu pour la personne, car l'évaluateur prend en compte ces besoins au nom de la société.

**Marion Lambolez :**

La CNSA a soutenu plusieurs études. L'une d'entre elles, dirigée par le cabinet Deloitte, avait pour objet l'analyse de la diversité des pratiques et la perception des évaluateurs, de leur rôle et de leur fonction (analyses quantitative et qualitative). Cette étude a porté sur les personnes handicapées et les personnes âgées, dont les besoins et la situation sont évalués par les équipes des MDPH et des conseils généraux.

Citons une situation rencontrée lors de cette étude : un homme de 48 ans avec une déficience visuelle d'installation progressive qui le contraint à quitter son emploi. Il bénéficie actuellement d'une ACTP (allocation compensatrice pour tierce personne).

Ce monsieur a contacté une association pour s'informer et se former au vu de sa situation. Dans un premier temps, il a rencontré la directrice pour discuter de ses difficultés, attentes, ressentis, etc. Ensuite, les échanges ont été de plus en plus réguliers. L'association en a profité pour l'informer sur ses droits. Il ne connaissait ni les dispositifs, ni les aides possibles. Il a alors fait une demande de PCH (prestation de compensation) à la MDPH en complément de l'expression de son projet de vie. Une première analyse administrative a déterminé les professionnels évaluateurs à mobiliser : un travailleur social et un ergothérapeute. Il a approfondi l'expression de son projet de vie lors de l'évaluation à domicile réalisée conjointement par l'association et des évaluateurs de la MDPH. Cette phase d'évaluation fait place aux préconisations.

La MDPH a mis en lumière les besoins, en complétant les éléments qui avaient été fournis par la personne et par l'association (à la demande de la personne). L'association a également apporté sa connaissance et son expertise sur les aides techniques et les solutions de compensation existantes. Cet homme étant la première personne ayant des troubles visuels à contacter la MDPH pour bénéficier d'une évaluation, l'association a aussi fait bénéficier la MDPH de son expertise technique.

L'évaluation s'est déroulée en plusieurs étapes : à domicile et à l'extérieur. Cette évaluation a été perçue positivement par l'utilisateur, car elle lui a permis de faire le point sur sa situation. Elle a aussi permis de déterminer quels étaient les professionnels les mieux à même d'apporter leurs compétences.

Le second exemple est celui d'un jeune homme de 21 ans, qui, suite à un accident, présente une déficience motrice. Il était suivi dans un centre de rééducation fonctionnelle en semaine et vivait chez ses parents le week-end. Les parents ont fait une démarche auprès de la MDPH.

Le centre de rééducation a pris contact avec la MDPH, qui l'a missionné pour réaliser la première phase de l'évaluation. Après de nombreux échanges d'informations entre les acteurs, l'évaluation à domicile a été réalisée conjointement par deux travailleurs sociaux de la MDPH et du centre de rééducation. Certains compléments ont été apportés par un ergothérapeute.

Les liens entre tous les acteurs (les professionnels, la famille et la personne) ont permis la co-construction d'un plan personnalisé de compensation prenant en compte l'ensemble des besoins, tant de la personne que des aidants.

Néanmoins, un grand nombre d'acteurs est aussi source de complexité pour les personnes et de ce fait, certains départements mettent en place des référents afin que la personne ait un interlocuteur unique en charge de créer du lien ou d'animer les relations entre les différents acteurs dans le but de faciliter les démarches de la personne.

**Claude Dumas :**

L'évaluation est un moment d'échange en trois phases : comprendre, proposer et valider.

Comprendre la situation : la personne porte en elle une connaissance de sa vie et de ses besoins. Elle vient avec une demande, qui peut être formulée en des termes différents de ceux des professionnels. Cette reformulation constitue une phase essentielle de l'évaluation. Survient ensuite la phase de proposition. Enfin, la troisième phase est la validation. Les aides techniques peuvent être complexes et la situation d'évaluation est souvent différente de la réalité de la vie quotidienne. Néanmoins, cette étape permet d'apprendre ensemble, avec le patient, et de redémarrer sur une nouvelle compréhension de la situation.

L'usage d'un système technologique peut nécessiter un apprentissage, donc un accompagnement, ou la reconstruction des interactions au sein d'un environnement (familial, institutionnel,...).

Il convient de citer un cas rencontré au sein de la plate-forme de nouvelles technologies de Garches.

La personne en situation de handicap est un jeune qui ne peut pas s'exprimer. Le père parle seul et exprime donc les demandes à la place de son fils. La mère parle très peu. À l'origine du handicap du jeune, un accident de la circulation alors que le père conduisait. Cela explique une forte culpabilité du père. Les parents ont ensuite divorcé et le jeune est resté avec sa mère. Cette situation a nécessité une reformulation de la demande et les solutions technologiques proposées ont évolué d'un système téléphonique très sophistiqué vers un système de sonnette. En conclusion, les parents apportent leurs problèmes lors des séances d'évaluation (vie séparée, logement, etc.) et s'impliquent dans les technologies à utiliser. Cela oblige à redéfinir les besoins pour arriver à de nouvelles propositions.

Les grilles d'évaluation ne permettent pas toujours de trouver des solutions. Les techniques d'entretien pourraient alors constituer une professionnalisation supplémentaire des évaluateurs afin de mieux déterminer les solutions à mettre en place.

L'évaluation est un cycle, qui se reconstruit sans cesse sur de nouvelles attentes, de nouveaux besoins et de nouvelles solutions.



## Frédéric Morestin :

En préambule, il me semble fondamental de souligner qu'il ne serait pas juste de réduire l'amélioration de la participation sociale à la seule évaluation des besoins en aides techniques. Ce temps est certes incontournable mais doit être intégré dans un processus complexe.

Le processus de mise en place d'une aide technique se déroule en plusieurs étapes :

- la formulation d'un désir de compensation technique ;
- l'évaluation multidimensionnelle des besoins de la personne : comment peut-on formuler les désirs ?
- la préconisation des aides techniques ;
- l'acceptation des aides techniques ;
- l'intégration des aides techniques.

La mise en place d'aides techniques est une démarche complexe, d'autant qu'elle confronte la personne à un paradoxe induit par l'aide technique, qui est de lui offrir en même temps une possibilité de compensation de la situation de handicap tout en la stigmatisant.

L'évaluation des besoins en aides techniques permet d'aboutir à des préconisations en aides techniques. Pour autant, cela apporte-t-il une meilleure participation sociale ? Je ne le pense pas, tant il me semble que la participation sociale est le résultat de l'interaction de trois acteurs : la société, l'évaluateur et la personne en situation de handicap.

Le droit à la compensation facilite mais ne garantit pas un droit à la participation sociale.

Il convient également de s'interroger sur les limites morales et déontologiques du désir de notre société à vouloir évaluer. D'autant que le champ des aides techniques nous engage souvent vers l'intime de l'autre.

Peut-on construire un projet de vie sans avoir fait l'état des lieux de sa vie passée ?

Comment la personne en situation de handicap peut-elle percevoir son évaluation ?

Comment le processus permet-il de s'adapter aux évolutions des besoins de la personne ?

Que faire de la partie non objectivable du sujet, qui ne peut pas toujours trouver de place dans l'évaluation des besoins de la personne ?

Comment faire passer la personne du rôle de témoin à celui d'acteur ?

À quel moment recourir à la compensation ?

Les hospitalisations longues permettent difficilement de se réinscrire dans la société.

## Guillaume Sitruk :

Avant tout, pour bien évaluer les besoins de compensation, il faut répondre à deux questions :

- les besoins d'aide ou d'accompagnement sont-ils liés au handicap ?  
L'incapacité est-elle un manque d'aptitude lié à l'individu lui-même (par exemple, certaines personnes sont plutôt littéraires et d'autres plutôt scientifiques).
- Jusqu'où compenser le handicap ? Où est la limite entre accompagner et « faire à la place de la personne » ?

Mon expérience personnelle me permet d'apporter des éléments de réponse.

Point de vue de la compensation dans la vie associative et sociale :

Partant du principe que pour se sentir impliqué dans son travail associatif, il faut prendre des responsabilités, comment allier responsabilité et dépendance physique ? Quels aides techniques trouver ?

Les cahiers de comptes professionnels, par exemple, ne sont pas adaptés à l'écriture d'une personne ayant du mal à former les lettres. Les remises de chèques sont aussi inappropriées pour une personne invalide. Il serait souhaitable de pouvoir réfléchir aux diverses adaptations administratives possibles.

Je remarque aussi la difficulté de faire travailler ensemble des personnes présentant des degrés de dépendance différents.

Le lien social est important pour une bonne estime de soi.

Il reste encore beaucoup de travail pour adapter les aides techniques aux handicaps et pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

Actuellement, très peu de procédés courants sont adaptés. C'est surtout dans ces aspects pratiques du quotidien que nous ressentons les manques. Et même s'il existe des écrits et des lois, ils restent peu appliqués.



**Bertrand Loubière**, « Accéder à un moyen de communication pour une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique (SLA) : gage d'une meilleure participation sociale. »

La sclérose latérale amyotrophique, pathologie neurodégénérative, rapidement évolutive, rend progressivement la personne dépendante dans toutes les activités de la vie quotidienne. Les aides nécessaires pour une meilleure qualité de vie et de maintien à domicile sont incontournables dans cette situation de grande dépendance. De plus, le pronostic vital est engagé à courte échéance avec une moyenne de survie de trois à quatre ans.

Afin de mieux prendre en charge les particularités des personnes souffrant de cette pathologie, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, dans sa circulaire DHOS/O/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-229 du 17/04/02, a lancé un appel à projet de création de centres de références et de compétence de prise en charge des patients SLA, et en définit les missions. À ce jour dix-sept centres SLA sont référencés.

Dans ce contexte de situation de handicap moteur évolutif, avec une prise en charge multidisciplinaire, coordonnée au plan national par le professeur Vincent Meininger, les troubles de la communication sont fréquents et instaurent inéluctablement une rupture du lien social. Si les solutions techniques semblent exister, l'accès à ces moyens reste disparate au plan national. Cela est intimement lié à de nombreux facteurs :

- intrinsèques aux évaluateurs, d'une part, qui connaissent peu ou mal ces outils,
- aux délais d'essais, voire leurs coûts en milieu écologique proposés par les prestataires, qui sont souvent trop courts pour une validation par les personnes et les professionnels,
- aux délais d'instruction des dossiers pour financement souvent inadaptés à l'urgence que nécessite cette pathologie, mais également aux disparités de traitement en fonction de l'âge.

Dans ce cadre, et afin d'apporter un début de réponse à cette problématique multifactorielle, la Coordination nationale des centres SLA, en partenariat avec l'Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (ARS), l'AFM et en collaboration avec la CNSA, a proposé d'évaluer et d'identifier les possibilités des acteurs économiques des technologies d'information et de communication (TIC) à apporter des solutions techniques et des services adaptés à cette situation de grande dépendance.

Ainsi une audition professionnelle de seize prestataires représentatifs dans ce domaine s'est déroulée les 6 et 7 novembre 2008 au Génocentre-AFM à Évry.

Cette audition visait à évaluer le marché particulier des aides à la communication pour les personnes souffrant de grande dépendance, à en identifier les limites et les possibilités qui pourraient être envisagées avec les prestataires et les associations représentatives de ces personnes.

Elle a permis d'informer tous les professionnels de ce domaine des centres SLA et d'identifier les produits adaptés aux personnes atteintes de SLA.

Évaluer les services des prestataires, informer les professionnels, identifier les possibilités offertes par les associations de malades, était dans un premier temps indispensable pour pouvoir apporter aux personnes atteintes de SLA une réponse plus adaptée à leur besoin de participation sociale particulièrement mise à mal par les troubles de communication.

### **Ergothérapeute présent dans la salle :**

La SLA atteint toutes les capacités motrices de la personne. Cette pathologie limite la durée de vie du patient à trois ans en moyenne. La prise en charge est pluridisciplinaire. L'idée était de permettre à toute personne ayant une activité professionnelle d'avoir une connaissance des outils existants et de lui permettre de déterminer quels en étaient les prestataires adaptés.

Dans la formulation du projet de vie, il faut mettre les formes pour discuter avec les personnes, et le déterminer avec elles, de façon à ce qu'il soit autre chose que : « survivre, guérir... ».

## Débat avec la salle

### **Intervenant de la salle :**

Ma question vient en réaction à la présentation de Claude Dumas. Quelle était la place de la personne dans l'évaluation ? Ne vous êtes-vous pas substitué à la personne handicapée ?

### **Claude Dumas :**

Oui, effectivement, mais dans cette situation précise, je ne pouvais pas faire autrement.

### **Ergothérapeute présent dans la salle :**

Jusqu'où aller dans l'évaluation, dans l'intimité de la personne lorsqu'elle demande une aide ?

### **Marion Lambolez :**

Il s'agit d'expliquer à la personne ce qu'est l'évaluation, pourquoi ces questions... Lorsque la personne est informée, elle comprend pourquoi l'évaluateur l'interroge sur telle ou telle chose et qu'il ne cherche pas à entrer dans son intimité.

## Séance plénière

### Séance présidée par :

**Marie-Ève Joël**, directeur du Laboratoire d'économie et de gestion des Organisations de santé Paris IX-Dauphine

### Animateur

**Bruno Rougier**, journaliste à France Info

### Intervenants

**Bernadette Moreau**, directrice de la compensation de la perte d'autonomie, CNSA

« L'évaluation : pratiques et perceptions d'un processus pluridisciplinaire »

**Serge Bernard**, directeur du Centre de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants (CRESAM)

« Le recours à des compétences spécifiques pour évaluer des situations complexes »

**Sylvain Connangle**, directeur de la maison de retraite La Madeleine, à Bergerac

« Comment conjuguer les enjeux sociétaux, les questionnements éthiques et les réalités économiques et organisationnelles ? »

**Jean-Marie Schléret**, président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

**Catherine Buisson**, responsable du Service de la vie sociale à domicile à la direction de l'autonomie au sein du Conseil général des Yvelines

### Questions soulevées

Quelle est la place de l'économie dans l'évaluation ?

Comment répond-on à la demande d'évaluation globale ?

Comment organise-t-on la pluridisciplinarité ?

Comment évaluer des situations complexes ?

Comment conjuguer les enjeux sociétaux, les questionnements éthiques et les réalités économiques et organisationnelles ?

Comment les acteurs s'articulent-ils et comment arrivent-ils à échanger ?

Quel est l'enjeu de l'articulation entre l'évaluation des besoins et la répartition des ressources humaines ?

Faut-il traiter l'évaluation dans l'établissement de façon symétrique à ce qui se fait à domicile ?

### Idées clés de la session

- L'organisation de l'évaluation est liée à l'existence des ressources humaines disponibles. Lorsque les crédits publics sont limités, la tentation est de faire de la mauvaise économie en disant que cela coûte trop cher.
- Les équipes d'évaluation sont encore en cours de construction de véritables démarches d'évaluation. Des organisations sont en train de se constituer, sur le mode de partenariats multiples, le tout dans un contexte de forte pression en raison de la charge importante de travail.
- Pour évaluer des situations complexes, notamment les handicaps rares, les collaborateurs des centres de ressources possèdent des pluriqualifications (exemple : éducateur-orthophoniste au CRESAM).
- Le bien-être de la personne âgée et celui du personnel sont souvent mis en opposition alors qu'ils vont de pair. Pour que le personnel prenne du plaisir, il faut qu'il ait la possibilité de progresser socialement.
- Dans les MDPH, les personnes handicapées sont souvent confrontées à de multiples acteurs. C'est l'une des contraintes auxquelles elles doivent faire face.
- La co-construction des réponses est possible grâce à un partenariat local étroit qui joint le sanitaire, le social, les associations et les usagers. Pour qu'une évaluation soit cohérente, il faut des partenariats.
- Les situations de communication dans les handicaps de communication et linguistiques peuvent générer de nouveaux métiers.
- L'inclusion des capacités et des compétences des parents dans les actes d'évaluation est très importante.



## Marie-Ève Joël :

L'évaluation bien conduite a-t-elle quelque chose à voir avec l'économie ?

En effet, au moment d'évaluer, il est nécessaire de prendre en compte la rareté des ressources disponibles et la plus ou moins bonne gestion de cette rareté. La rareté est toujours relative ; c'est le débat politique qui fixe le niveau des ressources (ressources humaines et financières) allouées au secteur médico-social. La crise actuelle peut amener à certaines restrictions dans les ressources.

Gérer la rareté, c'est faire des arbitrages. La question est de savoir : qui fait ces arbitrages et sur quels critères ? Si l'évaluation est bien faite, elle peut éclairer et donc faciliter les discussions préalables aux arbitrages « économiques ». Mais dans certaines situations de grande pénurie où il n'y a plus beaucoup d'argent, les arbitrages sont avant tout politiques, et l'évaluation sera d'un secours limité.

Le terme d'arbitrage économique n'a pas grande presse dans le champ sanitaire et social, car il revient à dire que la solidarité est limitée. Et de fait, la solidarité est limitée aux moyens que la collectivité y consacre. Il ne suffit pas que les professionnels des secteurs sanitaire et social expriment les besoins de la population en incapacité pour que la collectivité publique consente à les satisfaire. Les calculs de coûts représentent une première expression des limites de la solidarité, mais ne recouvrent qu'une faible part des questions économiques qui se posent dans le champ médico-social.

Prenons quelques exemples de questions microéconomiques qui se posent dans le champ médico-social et qui appellent une réflexion économique approfondie.

- Certains établissements médico-sociaux sélectionnent leur clientèle en refusant par exemple des malades atteints de la maladie d'Alzheimer aux stades les plus élevés. Quelle est l'importance de ce phénomène de sélection de la clientèle ? Quel est l'impact sur la gestion de l'établissement ?
- Chaque établissement fonctionne avec des normes de qualité dans la prise en charge. Pour les professionnels, ces normes doivent être les plus élevées possibles, or les normes ont un coût (qui transparaît au niveau du « reste à charge »). Ces coûts peuvent-ils être portés par toutes les familles ?
- Actuellement, le taux naturel de croissance de la prise en charge de la dépendance se situe aux alentours de +2 % par an. Si l'on tient compte de la démographie, ce taux s'élèvera aux alentours de +3 % à +5 %. Si l'on socialise le système de prise en charge, en réduisant notamment le « reste à charge », ce taux sera de l'ordre de +5 % à +6 %. Ce type de choix économique doit être débattu, surtout dans une période de crise économique comme celle que nous vivons actuellement, où les autres prestations sociales augmentent également.
- Avec le vieillissement de la population, nous assistons au développement du secteur des soins à long terme. Il va croître de manière très importante. Il doit donc être « industrialisé », dans le bon sens du terme. Cela suppose un véritable questionnement en termes de logistique, d'organisation économique et de management de cette industrialisation.

## L'évaluation : pratiques et perceptions d'un processus pluridisciplinaire

### Bernadette Moreau :

En 2008, nous avons lancé une étude sur les acteurs de l'évaluation, les compétences mises en œuvre et la place des partenaires sur le terrain. Cette étude explore cinq questions.

- Comment répond-on à la demande d'évaluation globale ?  
C'est une exigence législative vis-à-vis des personnes handicapées que les évaluateurs rencontrent soit à leur domicile soit lors d'une convocation à la MDPH.  
Pour les personnes âgées, il s'agit plutôt de maintenir l'objectif de visites à domicile face à une demande croissante. Il en résulte des choix organisationnels. La visite à domicile est quasi systématique pour les personnes âgées et les dossiers sont répartis selon des critères géographiques entre les membres des équipes médico-sociales. Cependant, la grille AGGIR qui est utilisée a été reconnue comme insuffisante par l'ensemble des conseils généraux.  
Pour les personnes handicapées, de nombreuses demandes font encore l'objet d'un traitement sur dossier.
- Comment organise-t-on la pluridisciplinarité ?  
Plusieurs personnes peuvent donner leur avis sur une demande, dans la mesure où des compétences différentes sont en jeu : médecin, infirmière, assistante sociale presque exclusivement pour les personnes âgées et aussi d'autres professionnels pour les personnes handicapées : psychologue, ergothérapeute ou spécialiste du type de handicap de la personne.
- Quelle est la place des usagers ?  
En ce qui concerne les personnes âgées, c'est au moment de la visite à domicile que l'attente de la personne est recueillie. Pour les personnes handicapées, ce recueil peut se faire pendant l'évaluation ou avant, lors de l'expression du projet de vie.
- Comment les acteurs s'articulent-ils ?  
Les professionnels sont amenés à collecter et traiter l'information. Pour les personnes âgées, la pratique n'est pas d'externaliser l'évaluation qui est principalement faite par l'équipe médico-sociale du conseil général. En revanche, pour les personnes handicapées, les équipes pluridisciplinaires s'appuient souvent, dans le cadre de conventions de partenariat, sur des spécialistes du type de handicap.



- Comment les partenaires arrivent-ils à échanger?

Les différents acteurs impliqués dans l'évaluation d'une même personne doivent apprendre à échanger les éléments qu'ils ont observés et qui sont nécessaires aux autres partenaires. Ce sera soit par la construction de supports d'échange, soit par des réunions de coordination.

Pour conclure, les équipes d'évaluation sont encore en cours de construction de véritables démarches d'évaluation. Des organisations sont en train de se constituer. Elles s'interrogent sur le mode de partenariat multiple. Le tout dans un contexte de forte pression en raison de la charge importante de travail.

Au lancement de cette étude, il n'y avait pas de modèle type présumé. L'objectif était de mettre à plat les pratiques et de les décrire avant de pouvoir définir celles qui pourraient être de « bonnes pratiques ».

### **Marie-Ève Joël :**

Les professionnels de l'évaluation anticipent-ils le fait que ce système va se développer de façon importante avec le vieillissement global de la population ?

### **Bernadette Moreau :**

Il faudra trouver des moyens pour y faire face. Mettre en place une véritable démarche d'évaluation est un élément essentiel d'une réponse de qualité aux besoins des personnes. Cela demande des moyens et du personnel.

## **Le recours à des compétences spécifiques pour évaluer des situations complexes**

### **Serge Bernard :**

Le CRESAM travaille sur la surdi-cécité, double déficience sensorielle, à savoir la privation ou la restriction de l'audition et de la vision simultanément sur la même personne, qu'elle soit totale ou partielle, de naissance ou acquise tardivement. En 1998, trois centres de ressources des handicaps rares, dont le CRESAM, ont été mis en place par la DGAS et neuf missions leur ont été assignées. La quatrième de ces missions est de « porter ou affiner des diagnostics ». Dans le handicap rare, nous parlons de diagnostic de situation et de capacité, et non d'évaluation.

Faut-il avoir recours à des compétences spécifiques pour évaluer des situations complexes ? Il a été dit précédemment que le « complexe » n'était pas toujours lié à la nature du handicap ; dans le cas du handicap rare, ce lien est justifié.

Pourquoi rare et complexe ? Le handicap rare est défini en France par une prévalence de moins d'une personne atteinte sur dix mille. Il y a donc un critère quantitatif incontestable.

La définition canadienne de la surdi-cécité a un périmètre plus large que celle utilisée en France. On compte environ quatre à six mille personnes sourdes et aveugles en France.

Prenons le cas d'Hélène Keller : elle est née sourde, aveugle et muette en 1885, aux États-Unis. À 7 ans, sa famille a fait intervenir une éducatrice qui a réussi à lui faire apprendre soixante mots en une journée. Adulte, Hélène Keller a écrit dix livres parus aux États-Unis. Elle est désormais une grande figure américaine.

Elle est la preuve que les sourds-aveugles sont capables de beaucoup plus qu'on ne le pense.

Évaluer les personnes qui souffrent de surdi-cécité :

Comment bien préparer une séance d'évaluation de ces personnes qui souffrent de handicaps rares ?

Tout un chacun peut solliciter le CRESAM : il n'est pas nécessaire d'avoir une autorisation de la MDPH. Une personne sourde-aveugle, sa famille ou un aidant peuvent le solliciter. La demande est étudiée collégialement en fonction des modes de communication et de locomotion de la personne. Le premier défi est de parvenir à communiquer. Pour cela, les collaborateurs du CRESAM possèdent des pluriquifications (exemple : éducateur-orthophoniste). Un premier bilan de la situation est réalisé. Le rapport d'observation est construit avec les familles et la personne. Il est ensuite envoyé à la MDPH ou aux professionnels.

## Comment conjuguer les enjeux sociétaux, les questionnements éthiques et les réalités économiques et organisationnelles

### Sylvain Connangle :

Le point de vue des professionnels

Quel est l'enjeu de l'articulation entre l'évaluation des besoins et la répartition des ressources humaines ? Quel outil peut-on choisir ?

Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) a été créé et développé en 1983.

Cet outil doit répondre à plusieurs conditions :

- il doit apporter un plus par rapport à l'outil AGGIR ;
- il doit être fiable ;
- il faut que ce soit un outil complet mais non complexe ;
- il doit être dynamique, permettre la communication entre les membres du personnel, donner un langage commun ;
- il doit permettre d'implanter un réseau intégré sur un territoire donné.

Le concept d'évaluation doit être intégré dans une démarche à laquelle la personne âgée est associée.

Il y a de plus en plus de métiers à gérer. Dans la maison de retraite La Madeleine, il y a ainsi plus de vingt métiers différents.

Évaluer n'est pas un acte isolé. Il s'agit surtout de pouvoir détecter une demande du fait de la perte d'autonomie de la personne et d'apporter la réponse la plus adaptée possible. Le défi à relever est de concilier au mieux ces deux processus pour qu'incapacité et ressources humaines restent le plus en équilibre possible. Résoudre cette équation à deux inconnues demande de dépasser le débat du choix de l'outil d'évaluation pour entrer dans celui de la définition de l'autonomie. Celle-ci doit être pensée comme un processus en mouvement permanent, prenant la forme d'une relation humaine à gérer, où le personnel permanent occupe une fonction clé.

L'évaluation clinique doit devenir un levier pour développer le management par la compétence du fait que plus on comprend ce que l'on doit faire, plus on doit apprendre et transmettre.

En France, on travaille uniquement en ratio de personnes diplômées et non en ratio de personnel compétent.

Il est nécessaire de se préoccuper de tout ce qui touche de près ou de loin à la mobilisation du personnel, car cela a des répercussions sur les pratiques professionnelles. Le bien-être de la personne âgée et du personnel sont souvent mis en contradiction alors qu'ils devraient être conjugués. Pour que le personnel prenne du plaisir, il faut qu'il ait la possibilité de progresser socialement. Il faut donner un sens à ce que l'on fait, c'est-à-dire comprendre que l'on a un rôle social.

La méthode mise en place que je préconise est « AVEC », c'est-à-dire « approche de valorisation des emplois et des compétences ».

### Jean-Marie Schléret :

Le point de vue des usagers

Pour garantir une bonne évaluation, il faut assurer un bon accueil. C'est sur la mise en confiance que tout se joue. Annoncer un handicap est une chose difficile. Il faut apporter du soutien, de l'accompagnement et de l'écoute aux personnes et à leur famille.

On prend d'abord en compte le projet de vie, ensuite vient l'évaluation. Elle doit, le plus possible, partir des aspects positifs de la personne, plutôt que de la catégoriser.

Trop souvent un diagnostic risque d'être figé dans un dispositif institutionnel, car on raisonne en fonction du personnel et du nombre de places disponibles.

Il faut aussi tenir compte de tout ce qui concerne l'accessibilité, c'est-à-dire ce dont la personne a besoin dans sa vie quotidienne. Sans oublier que tout est évolutif. Il faut pouvoir poursuivre et reprendre le projet de vie. Malheureusement, dans les MDPH, les personnes handicapées sont prises entre de multiples acteurs.

### Catherine Buisson :

Le point de vue des décideurs

Pour nous, la question se pose en termes d'équilibre du financement. Cela amène à faire des choix et à fixer les priorités.

Dans le département des Yvelines, la priorité est de privilégier la proximité. Onze coordinations gérontologiques et sept handicaps ont été créés pour que les situations globales des personnes rencontrées puissent être considérées individuellement.

L'autre choix du département des Yvelines est de confier la gestion de ces coordinations à des structures externes au conseil général (des associations, des hôpitaux locaux, des syndicats intercommunaux...). Ces gestionnaires sont choisis en fonction de leur implantation dans les réseaux (gérontologie, handicap).

Le dernier choix est de favoriser, pour le handicap, l'évaluation globale à partir des demandes, ce qui n'est pas toujours facile à mettre en œuvre compte tenu du nombre de personnes impliquées. La co-construction des réponses est possible grâce à un partenariat local étroit qui joint le sanitaire, le social, les associations et les usagers. Pour qu'une évaluation soit cohérente, il faut des partenariats.

## Débat avec la salle

### **Bruno Rougier :**

Quelle est la bonne échelle pour agir? Est-ce véritablement au niveau du département ou de la commune, voire de la région ?

### **Catherine Buisson :**

Le département des Yvelines compte un million et demi d'habitants. Naturellement, on ne peut pas imaginer que l'échelon d'organisation pour ces enjeux soit supérieur à celui du département. Au conseil général, nous avons la bonne notion de l'organisation locale (zone urbaine et rurale).

Nous sommes sur un niveau départemental parce que nous sommes sur des réponses départementales. Dans le cadre des schémas d'organisation des services sociaux et médico-sociaux, il est donc difficile d'organiser cela pour la commune.

### **Marie-Ève Joël :**

Faut-il traiter l'évaluation dans l'établissement de façon symétrique à ce qui se fait à domicile ?

### **Sylvain Connangle :**

Je ne parlerai pas du domicile, car je ne connais pas trop ce sujet. En revanche, en ce qui concerne une culture simultanée entre l'évaluation de la personne et l'évaluation des professionnels, si on veut respecter cet effet de balancier, il faut être capable de mettre en place une évaluation de fond sur le personnel et de dégager une sorte de parcours individualisé, de professionnalisation, pour que chaque acteur puisse se dire « demain je pourrai avancer ».

### **Bruno Rougier :**

Que faut-il faire pour faire progresser les dispositifs d'évaluation ?

### **Jean-Marie Schléret :**

L'une des pistes serait d'avoir un correspondant permanent pour la personne qui aurait un rôle d'ensemblier et serait en contact avec tous les professionnels, pour aboutir à un plan de compensation qui soit le véritable reflet des besoins de la personne.

### **Une personne dans la salle :**

Une évaluation bien faite a-t-elle quelque chose à voir avec l'économie ? Si une formation est nécessaire au remplissage du questionnaire d'évaluation et que le conseil général n'en a pas les moyens, qui va payer ?

### **Catherine Buisson :**

Pour évaluer au plus juste les capacités et incapacités des personnes, il faut une formation, en particulier pour l'harmonisation des pratiques. Mais cela coûte cher, environ 50 euros par personne formée, en fonction du nombre de personnes et des départements. Ces formations ont un coût, mais elles sont indispensables.

### **Bernadette Moreau :**

Les formations sont indispensables pour une bonne appropriation des outils et sont l'occasion d'échanges entre professionnels qui favorisent l'harmonisation des pratiques. La CNSA a mis en place et formé des formateurs qui iront sur le terrain.

### **Élisabeth Zucman, Groupe polyhandicap France :**

Les connaissances amassées par les familles devraient être sollicitées systématiquement par les évaluateurs des MDPH.

Mais le passage entre les deux types de savoirs ne s'établit pas correctement, car il y a une méfiance des CDES à l'égard des établissements.

### **Un intervenant sourd utilisant la LSF :**

Il faut embaucher plus de professionnels sourds pour que l'évaluation soit plus adaptée aux publics sourds.

### **Serge Bernard :**

Tout à fait d'accord. Il y a peut-être de futurs métiers pour lesquels les prédispositions communicationnelles et culturelles des personnes sourdes pourraient être très utiles. On a remarqué que les professionnels sourds ont des prédispositions culturelles qui leur permettent d'être très efficaces dans cette fonction d'intermédiaireur.

Par exemple, les personnes sourdes ont une prédisposition à endosser la fonction de guide-interprète pour les personnes sourdes-aveugles.

Parmi les pistes d'avenir, l'inclusion des capacités et des compétences des parents dans les actions d'évaluation est très importante. Et il est prouvé que les parents souhaitent aussi intervenir dans le projet.

Une autre piste à suivre est l'inclusion des publics sourds-aveugles au sein des équipes professionnelles. Au CRESAM, une collègue sourde et malvoyante enrichit tout le personnel, car elle l'oblige à s'adapter, à trouver de nouveaux schémas de communication.

### **Jeanine Dujay-Blaret, Fédération nationale des clubs d'aînés ruraux :**

L'évaluation d'une personne handicapée est différente de celle d'une personne âgée.

Passé 60 ans, il n'y a plus que la grille AGGIR. Il n'y a pas la même prise en charge, il devrait y avoir une convergence entre les deux évaluations.

### **Jean-Marie Schléret :**

Je suis tout à fait d'accord. Il faut bousculer un peu nos schémas. Étant en contact avec beaucoup d'autres évaluateurs, la MDPH doit avoir ce rôle d'ensemblier.

### **Une personne dans la salle :**

À quel endroit l'évaluation doit-elle se construire si l'on fait l'hypothèse que du côté des administratifs on a une logique économique et des contraintes de gestion, et que, de l'autre, dans les établissements la logique de qualité pousse plutôt à la dépense ?

### **Catherine Buisson :**

Quand nos contraintes se fondent sur une évaluation faite en MDPH, on ne peut avoir de suspicion sur l'accompagnement des personnes au sein de structures. Par contre, si la MDPH ne s'appuie pas sur les connaissances existantes et qu'elle doit repartir de zéro, les contraintes économiques sont énormes.

### **Bernadette Moreau :**

Les MDPH s'appuient sur de nombreux acteurs qui contribuent à l'évaluation. Toutes ces évaluations doivent être synthétisées pour créer une complémentarité et répondre au mieux aux besoins de la personne. Chaque acteur doit être partenaire d'une même évaluation et comprendre ce qu'attend l'autre. Il y a beaucoup de progrès à faire à ce niveau-là.

### **Roselyne Touroude, responsable de l'UNAFAM :**

Il faut que les acteurs se parlent davantage. C'est particulièrement vrai pour ce qui concerne la psychiatrie et les personnes handicapées psychiques. Nous assistons à un véritable morcellement du suivi de ces personnes, pour lesquelles il est nécessaire de mettre en place un plan personnalisé de compensation. Y a-t-il une réflexion sur cette nécessité d'avoir des référents de parcours ?

## Synthèse globale des ateliers

**Florence Leduc**, directrice de la formation de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) :

Vous êtes venus de partout et de toutes parts, d'outre-Atlantique et du Pacifique, d'Europe, du nord au sud, de France, des villes et des champs et même de Paris.

Tellement nombreux, qu'il y en a plein qui n'ont pas pu rentrer !

Mais qu'est ce qui nous fait courir comme ça ?

Quatre lettres : CNSA, dont deux ne sont pas des moindres : Solidarité – Autonomie.

Ça commence fort !

Un lieu ou concertation et coproduction ne sont pas de vains mots.

Nous sommes venus pour nous « culturer » ensemble autour de l'évaluation de la « situation et des besoins des personnes ».

En voilà, un mot investi : par des histoires et des concepts, des outils et des instruments, des croyances et des idéologies, des guerres légitimes aussi ! Investi de mots et de maux.

Passionnée que je suis depuis presque trente ans sur les questions liées à l'évaluation, j'ai eu la chance de participer au groupe projet en charge de la préparation de ce bel événement :

- une bonne année de préparation ;
- des études et des recherches ;
- des experts.

Un séminaire hier, toute la journée pour continuer à réfléchir.

Car il est important de laisser les certitudes dans sa poche pour cheminer en permanence.

Certitude ?

Peut être même, une conviction !

Pour accompagner des personnes ayant des difficultés de vie, aucun dispositif n'est ni bon ni mauvais en soi. Il est, et doit être, une réponse juste, pertinente, adéquate pour la personne et ses proches : à condition que la réponse procède de l'évaluation et que l'évaluation précède la réponse.

Gérard Saillant, président du Conseil scientifique, nous accueille ce matin, il donne le la avec un titre qui se suffit à lui-même : Évaluer – Accompagner.

Premières rencontres scientifiques, souligne Laurent Vachey, directeur de la CNSA, parce qu'on ne va pas s'arrêter là !

Il y a encore tant à faire pour être au plus près des personnes et leur accompagnement.

Marie-Aline Bloch, directrice scientifique de la CNSA et cheville ouvrière de ces rencontres (c'est vrai qu'elle n'a pas ménagé sa peine), propose une clarification des concepts : ce n'est pas du luxe !

L'évaluation de la situation, des besoins, dans différentes dimensions de la personne.

Voilà les mots-clés ou la clé de l'évaluation, celle qui a à voir avec le champ conceptuel de la Classification internationale du fonctionnement : une personne et son environnement pour établir un plan personnalisé de compensation.

Tout est là : le matériau de base !

Alors, l'évaluation, on se la représente, en linéaire, en dynamique, en boucle, ça commence par la demande, ça se termine par la réponse et l'observation des besoins, c'est entre les deux.

Vous voyez ? Ce n'est pas si compliqué !

Là où ça se corse, c'est sur ce projet de vie, et pourtant !

Plus que pour toute autre personne, les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, devront penser les aides et les soins dans le cadre des choix qui guident leur vie.

Agata Zielinski met les points sur les « i ».

La philosophe annonce : l'autonomie est pétrie de relations.

Avec Kant :

On vise la dignité.

La capacité de se donner à soi-même ses propres lois, avec une dimension morale.

La personne autonome est capable de faire des choix pour elle-même, reliée à l'humanité.

Mais quand la raison est altérée, la dignité demeure.

Dans la tradition anglo-saxonne :

L'autodétermination.

La personne peut se déterminer en fonction de ses choix, libre.

L'autodétermination est une fin en soi.

Y aurait-il une 3<sup>e</sup> voie ?

L'attention aux capacités : comme une conquête qui se construit au long de la vie.

C'est être reconnu dans ses capacités.

L'autonomie, que nous propose-t-elle ?

Donner du sens à sa vie dans un dialogue avec autrui, avec toute la dimension de la vulnérabilité.

Martyne-Isabel Forest nous vient du Québec, ça s'entend !

Elle est juriste.

Elle annonce la couleur : le respect des droits fondamentaux pose un défi de taille, quand le regard sur l'autre, vulnérable, est déficitaire...

Fait de pertes, de déclin, d'invisibilité.

Du coup, on prend des décisions à la place des gens.

La vulnérabilité fait courir le risque que la parole ne soit pas entendue.

Quelle solution propose-t-elle ?

Une éducation à la sensibilité.

Merci, cousine du Québec. En tout cas, moi, je m'en souviendrai !

Marcel Jaeger pose d'emblée la question de la légitimité des aidants professionnels, aux côtés des aidants non professionnels.

Ca passe par les compétences : dans l'attention à autrui, dans l'accompagnement à la construction d'un projet de vie, dans la capacité d'observation (ça a à voir avec l'évaluation), et dans l'ouverture aux autres.

Nos voisins belges sont venus témoigner, en la personne de Muriel Quinet, membre du Service public fédéral de santé publique.

Ils ont organisé une concertation avec les différents échelons politiques du pays et ils ont pris des décisions : celle d'adopter le RAI comme instrument d'évaluation : parce qu'ils veulent renforcer les coopérations, améliorer la qualité des soins.

Ils ont réfléchi, se sont concertés, ont expérimenté différents instruments, pour choisir ce qu'ils ont estimé être le mieux, même si rien n'est parfait.

*Nobody is perfect !*

On s'intéressera aux capacités d'appropriation par ces équipes.

À l'issue de ces travaux, à peine lancée, la parole rebondit dans la salle, pleine de pertinence, pleine d'apports nouveaux. Elle a continué dans les ateliers.

Les ateliers, c'est un lieu où l'on zoome, il y a tellement de choses à entendre, d'expériences à partager.

On a traversé l'océan pour aller voir aux États-Unis.

Là-bas, on parle d'*assessment* pour qualifier la personne au regard de sa personnalité, et d'évaluation en ce qui concerne les systèmes et les pratiques ; c'est de leur articulation que va dépendre la pertinence des réponses.

On met l'accent sur la liberté de l'individu, l'efficacité économique, la non-discrimination ; on fait en sorte que l'accès aux droits soit effectif.

Mais pour l'évaluation, il y a encore du chemin à faire ; on a un outil en projet d'un joli nom : CARE... Bonne chance, USA.

On s'est aussi promené en Europe, pour illustrer les modèles, pour vérifier les convergences et les divergences, pour comprendre ce qui est différent.

La Suède, souvent considérée comme la première de la classe !

Mais c'est sans compter de sévères restrictions budgétaires. Tout le monde obtient de l'aide, mais en moindre quantité, et il faut attendre longtemps.

Il n'y a pas d'outil national. Avec le temps, on est passé en Suède du paradis des politiques publiques à un modèle plus assurantiel.

Les modèles allemand et luxembourgeois renvoient à des réflexions menées en France : guichet unique, interdisciplinarité.

Il y a des alertes : construire un langage commun et éviter de se réfugier dans la technicité de l'évaluation.

L'Espagne est le petit qui monte, qui monte...

Fondé sur le modèle de l'entraide familiale, la solidarité publique est en cours de rattrapage.

L'Espagne a fait le choix de couvrir toutes les populations, sans barrières des âges, avec un outil d'évaluation commun, qui se rapproche un peu du GEVA.

Concernant les aides techniques, les outils d'évaluation ne sont pas au point, et, à ce sujet, l'atelier fait une commande à la CNSA : développer l'information sur les aides techniques et leur adaptation aux besoins des personnes.

On est aussi allé voir ce qui se passe entre les aidés et les aidants : aidants familiaux, ceux qui sont toujours épuisés, et aidants professionnels.

Les constats sont sévères : pas de cohérence entre les trois, manque de clarté entre professionnels et non professionnels, manque de formation.

Il faudrait arriver à une coproduction négociée du projet d'accompagnement entre les trois parties.

Cela oblige à beaucoup de réflexions pour les professionnels, pour questionner leurs postures.

Un petit mot concernant la dissymétrie des places.

Dans l'atelier, une jeune femme en situation de handicap, une sacrée battante, passe son temps à former et à encadrer ses auxiliaires de vie.

Vous avez dit vulnérabilité ?

L'idée de l'évaluation des besoins des aidants commence à faire son chemin !

Pour revenir encore et toujours à la personne : son projet de vie est-il pris en compte dans l'évaluation ?

L'étude ASDO conclut sur ce point que, même si les personnes sont peu associées, leurs désirs sont pris en compte. Il y a de l'espoir. Mais il y a du chemin à parcourir pour donner aux personnes le droit de poser ce qui est essentiel pour elles.

Par contre, l'évaluation doit tenir compte de l'évolution du projet de vie et des nécessaires ajustements.

On a beaucoup parlé d'autonomie dans cet atelier.

La question des outils, ça pose plein de questions, on a une vision très hétérogène.

Difficile d'avoir une position objective !

Et en même temps, on a une attente très forte des utilisateurs sur un instrument qui est un « mouton à cinq pattes ».

Il va falloir mettre l'accent sur la transparence, intégrer les habitudes de vie et les besoins des aidants : ça mériterait un petit outil d'évaluation.

C'est intéressant la manière de poser la question des outils, pour les décentrer, pour qu'ils répondent à la question : que veut-on savoir ?

Pour quoi faire ?

Ça permet aussi de prendre en compte les spécificités.

Tout cela crée des tensions :

pas d'articulation entre évaluation et système de soins ;

pas de compréhension partagée de la situation ;

une subjectivité très forte, même avec le même instrument.

En tout cas, l'atelier fait un appel au peuple :

on va avoir besoin d'un chef d'orchestre pour avancer !

Mais alors, quelle organisation et quelles équipes ?

Des vœux et des vœux :

articuler les différentes approches de l'évaluation ;

prendre les informations là où elles sont, en particulier auprès des intervenants à domicile ;

concilier quantité et qualité ;

mieux prendre en compte les déficiences sensorielles.

Il faut réfléchir à la séparation *évaluation/prestation*, définir les conditions d'une formation continue.

Ca vaut aussi la peine de redéfinir quelle est l'instance la plus appropriée pour réaliser l'évaluation, qui sous-entend une certaine confiance, coopération, formalisation :

- l'évaluation des besoins en aides techniques nécessite plusieurs compétences et une collaboration renforcée entre partenaires ;
- la technologie, quant à elle, entraîne une cristallisation des espoirs de l'affect, nécessitant de creuser la demande (cela fait bien partie du processus d'évaluation) ;
- une aide technique validée entraîne de nouveaux besoins qui entraînent une évaluation continue ;
- il existe un paradoxe : l'aide technique compense, mais elle stigmatise aussi.

Mais attention, les aides techniques ne font pas fi de l'épanouissement de la personne.

Drôlement intéressant cet atelier aussi !

Existe-il des situations spécifiques nécessitant une spécificité de l'évaluation ?

Alzheimer et l'évaluation, est-ce un vrai sujet ?

On ne peut se passer de la coordination interprofessionnelle, à la fois dans l'évaluation et le suivi, ce qui entraîne une meilleure acceptation des familles à l'intervention d'un tiers.



Et l'évaluation globale doit être dirigée vers les aidés et les aidants sans oublier la dimension médicale (les déficiences). La question de la communication est tellement spécifique dans ces situations, il faut trouver des moyens de comprendre les comportements. L'évaluation nécessiterait de passer d'un modèle centré sur la personne à un modèle centré sur les interactions.

Oui, il y a une vraie spécificité dans ces situations, cela mériterait de valoriser les aidants.

Pour la scolarisation des enfants handicapés, il faut conduire un processus d'évaluation qui s'inscrit dans une trajectoire avec les professionnels et les parents : et pour les parents, c'est nouveau.

Mais cela nécessite des conditions :

- avoir un facilitateur médiateur : l'enseignant référent ;
- évaluer en s'appuyant sur les ressources locales ;
- créer un langage partagé ;
- favoriser le parcours plutôt que la filière ;
- faire du partenariat et non du « paternariat » ;
- décroisonner dans un raisonnement de service rendu.

Voilà de belles pistes pour produire des évaluations spécifiques et partagées.

L'évaluation des aides techniques, quant à elle, nécessite de nombreuses compétences et une collaboration renforcée entre partenaires. La technique cristallise. Elle est porteuse d'espoir, d'affect et elle nécessite en permanence de creuser la demande.

La demande, cela fait bien partie de l'évaluation ?

Les aides techniques qui sont validées entraînent de nouveaux besoins et, par voie de conséquence, une évaluation continue.

Mais attention ! Il existe un paradoxe : l'aide technique compense, mais elle peut aussi stigmatiser.

Ces aides techniques ne doivent pas faire fi de l'épanouissement de la personne !

De manière générale, on a été attentif, participant, écoutant. Frustré aussi : pas assez de temps pour discuter avec les intervenants. C'était couru avec la qualité des intervenants !

« *Ce n'est pas grave, ce ne sont que les premières rencontres* », nous a affirmé ce matin le directeur de la CNSA !

Merci aux rapporteurs de m'avoir aidée à être votre rapporteuse.

Et merci de votre attention.



## Allocation de clôture

### Évaluer pour accompagner, penser autrement.

#### Par Alain Cordier, Président du Conseil de la CNSA

Je veux d'abord vous remercier de votre présence. C'est un formidable encouragement pour les équipes de la CNSA, pour ce qu'elles cherchent à incarner et qui ne peut se développer sans vous. Je veux aussi remercier Laurent Vachey, directeur de la CNSA, et tout particulièrement Marie-Aline Bloch, directrice scientifique, pour l'organisation de ce colloque dans le cadre des travaux du Conseil scientifique de la CNSA, présidé par Gérard Saillant et Marie-Ève Joël. Le développement de la recherche dans le champ des activités dites médico-sociales est en effet à nos yeux une priorité tout aussi vraie que peuvent l'être la recherche clinique et l'ensemble des recherches dans les sciences de la vie et la médecine.

Le champ de l'autonomie souffre trop souvent d'un manque d'outils de connaissance et de structuration des efforts de recherche. La CNSA, avec d'autres, s'attelle à renverser cet état de fait, notamment grâce à la conduite d'études et de recherches pour lesquelles elle bénéficie du regard pluridisciplinaire de son Conseil scientifique. La pluridisciplinarité est un levier décisif pour la qualité de notre réflexion collective, comme l'est le croisement des cultures et des sagesses avec la connaissance des travaux et des expériences conduits hors de France. C'est aussi la raison pour laquelle la CNSA joue son rôle, toujours en partenariat, d'aide à la structuration du milieu de la recherche dans le champ de la connaissance, et pour laquelle elle est, par exemple, membre fondateur de la Fondation de coopération scientifique Alzheimer.

Au total, promouvoir la recherche dans le domaine de la perte d'autonomie, mais aussi stimuler l'innovation dans le secteur médico-social – en visant par exemple, point de vue personnel que je vous livre, à l'association de projets universitaires et de recherche au développement de structures médico-sociales – sont quelques-unes des clés du progrès dans l'accompagnement de la perte d'autonomie. Car, et nous l'avons écrit dans l'un de nos rapports annuels, *« de cet investissement scientifique dépend l'évolution de nos conceptions collectives sur la question de l'autonomie »*.

Faire évoluer nos conceptions collectives sur la question de l'autonomie, voilà bien l'une de nos attentes au regard des travaux de ces rencontres scientifiques sur l'autonomie. Je vous remercie de la richesse du corpus qui s'est élaboré tout au long de la journée, sur cette question prioritaire de l'évaluation de la situation et des besoins des personnes en perte d'autonomie. Je me réjouis de voir qu'il s'agit des « premières » rencontres scientifiques, car cela veut dire qu'il y aura les « deuxièmes » puis les « troisièmes » rencontres et ainsi de suite. Nous en avons en effet besoin pour nourrir notre réflexion sur ce qu'aucun n'appelle la question du 5<sup>e</sup> risque, mais plutôt la perspective d'un nouveau champ de la protection sociale. Il serait en effet vain de « plonger » dans la technique des choses sans s'appuyer constamment sur le sens d'un engagement autant collectif que personnel.

Les travaux de recherche et l'observation des bonnes pratiques renforcent notre conviction partagée qu'il serait inepte de retenir l'idée d'une « sécurité sociale pour les personnes âgées », voire d'une « sécurité sociale pour les personnes en situation de handicap », englobant l'ensemble des dépenses les concernant. Cette voie serait contraire à la dignité des personnes. J'insiste. Une personne ayant besoin d'une aide à l'autonomie a autant droit à l'assurance maladie que toute autre.

En réalité, nous sommes tous convaincus que l'ambition ne doit pas être de raisonner en termes de « public » concerné. Elle est de prendre en compte une situation de vie, même s'il nous faut savoir aussi penser en commun les conséquences croisées d'un état de santé affaibli, d'un état de revenus problématique, d'un état de vie où l'autonomie est altérée. Prendre soin, « to care », ambition d'une nouvelle solidarité collective telle que nous la portons. C'est non seulement penser aux difficultés de vie quotidienne des personnes très âgées, mais aussi vouloir accompagner les personnes en situation de handicap, quelle que soit la cause de cette situation. C'est aussi faire preuve de solidarité active vis-à-vis de personnes guéries mais dont la maladie a laissé des traces éprouvantes dans les gestes quotidiens.

Ce qui donne sens à l'exigence de notre engagement, c'est d'aider les blessés de la vie à réaliser leurs propres projets de vie, exprimés par eux ou par leurs proches, fût-ce dans le plein d'un silence. J'insiste avec vous sur le fait qu'il s'agit d'un projet de vie et non pas d'un état de dépendance. Définitivement, je n'aime pas le mot « risque dépendance ».

Cela veut dire que la personne concernée est « le cœur de l'action » – là encore nous l'avons écrit dans nos rapports annuels. La personne est réellement sujet-acteur premier. Donnons son plein sens à cette affirmation. Si l'autonomie décisionnelle se voit diminuée, si les gestes de la vie quotidienne et l'accès aux liens sociaux se voient remis en cause, le questionnement éthique conduit en effet à tenir pour encore plus vraie la nécessité absolue de considérer à titre premier la place du sujet de la personne affaiblie.



Et dès lors, l'enjeu est de donner vie à une architecture décisionnelle et administrative fondée sur l'écoute, sur une évaluation portée à la hauteur d'une écoute d'une qualité extrême. Cela veut dire l'exigence d'une mise en relation personnalisée et le refus du confort de procédures impersonnelles sur dossier. Cela veut dire la proximité, avec le rôle déterminant des conseils généraux et de l'espace départemental. Cela veut dire l'association étroite avec le monde associatif et les confédérations syndicales. C'est cette utopie créatrice que nous cherchons à mobiliser par les réflexions de l'espace public que constitue le Conseil de la CNSA.

Toute cette journée, les interventions se sont développées pour donner corps à cette ambition de proximité, d'écoute de proximité, en proximité. Nous devons en effet résolument comprendre que l'attente varie d'une personne concernée à une autre. On peut parler d'une double « subjectivité » de la demande d'aide à l'autonomie : on a besoin d'être aidé par rapport à son environnement de vie, mais aussi en fonction de son projet personnel. Il y aura toujours une différence de besoins et de types d'aide entre un jeune dont la question est celle de l'accessibilité à l'enseignement, un père ou une mère qui doit trouver un emploi, une personne très âgée qui se voit affectée des maux du grand âge, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, etc. Cette différence est consubstantielle aux besoins et au projet de vie.

Voilà pourquoi il est majeur de travailler à identifier ce que nous appelons l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne et l'accessibilité à la vie sociale, mais aussi à préciser ce que nous retenons comme les voies de garantie de cette autonomie. Cette « grammaire » commune doit faire l'objet d'une définition partagée et consensuelle, régulièrement retravaillée, aussi bien sur la méthodologie d'évaluation que sur le référentiel des prestations et sur les modalités de leur financement et, le cas échéant, si la nation le décide, en sachant associer à ce travail « assureurs » publics et privés.

Voilà pourquoi la question première est bien celle « d'évaluer pour accompagner ». Cette question est le cœur de notre travail d'élaboration d'un droit universel d'aide à l'autonomie, là où nous cherchons à ce que toute personne ayant besoin d'être aidée pour son autonomie puisse bénéficier d'une évaluation multidimensionnelle de sa situation. De telle manière que l'ensemble des ressources disponibles puisse, pour elle en propre, être mobilisé et inscrit dans un plan personnalisé de compensation. Chaque personne doit avoir accès aux réponses possibles et adaptées à sa singularité et sa spécificité. Et cela qu'elle soit à son domicile, ou hébergée, temporairement ou durablement, en institution adaptée. Sans oublier – vous savez mon attachement à ce point – d'aider les aidants familiaux concernés. Je souligne ici un point d'innovation majeure à développer, je veux parler des liens à faire vivre, avec l'intelligence des situations et des histoires de vie – c'est complexe et subtile – entre les aidants familiaux et les aidants professionnels.

Voilà pourquoi ces premières rencontres scientifiques sont non seulement décisives, mais devront également être prolongées et reconduites. C'est en sachant incarner des pistes de recherche et le travail de pensée en France comme hors de France, que nous serons plus à même de moins nous tromper dans l'action quotidienne et dans l'élaboration des projets de loi.

Mais je veux revenir, avant de conclure, à ce que je disais en commençant : n'oublions jamais que de cet investissement scientifique dépend l'évolution de nos conceptions collectives sur la question de l'autonomie. Permettez-moi, alors, un petit détour par la réflexion philosophique. Parce qu'en effet, la liberté et l'autonomie, ces deux mots si fondateurs de nos réussites individuelles et collectives, se trouveront toujours comme profondément questionnés, bouleversés, par la rupture d'autonomie. Et je voudrais chercher à comprendre avec vous le sens de ce bouleversement.

Il me semble que l'un des défis majeurs de l'humain, est de comprendre que l'autonomie suppose une hétéronomie préalable, de comprendre que l'autre est nécessaire à la construction du soi. Toute conscience se construit dans l'interpellation que l'autre, notamment le fragile, suscite en mon humanité. C'est en se reconnaissant vulnérable que le moi se révèle pleinement humain, c'est dans la relation aux autres que la vie vient au jour.

Je vais essayer d'entrevoir avec vous cette vérité de l'humain en partant du sens du temps.

L'angoisse première de chacun est de voir le temps qui passe et nos cellules perdre en puissance. Parce que c'est seulement dans le présent, mieux à l'instant présent, que semble pouvoir se réaliser notre volonté et nos capacités d'intervention. L'adverbe « *maintenant* » veut dire tout simplement « *là maintenant* », la volonté de pouvoir tout tenir dans sa main, à sa main. Et c'est là, précisément, que le temps nous interpelle le plus. Tout simplement parce qu'il nous dit l'impossibilité de tout maîtriser. Le futur comme le passé surgissent comme la métaphore et la réalité d'une altérité radicale.

Peut-être est-il possible d'aller au-delà de la seule angoisse existentielle en essayant d'entrevoir, dans ce signe d'altérité radicale, quelque chose qui est du même ordre que l'inquiétude éthique, c'est-à-dire l'impossible quiétude du pouvoir, du savoir et du vouloir. Je vous propose cette réflexion parce qu'en réalité, c'est cette impossible quiétude, cette inquiétude éthique, qui vient au jour lorsque nous sommes confrontés à la perte d'autonomie, comme à l'exclusion ou à la maladie, bref, à toute souffrance qui nous bouscule et nous interpelle.

Nous l'avons écrit dans l'un de nos rapports annuels : « La solidarité pour l'autonomie d'autrui, de tout autre, est un chemin d'accueil et de rencontre qui déstabilise bien des certitudes toutes faites, et fait progresser en humanité celui qui s'y engage ». Et nous avons ajouté : « parce que la perte d'autonomie est une rupture qui dérange beaucoup d'ordres établis, la solidarité pour l'autonomie conduit à penser autrement une politique publique ».

Voir ses certitudes se retourner, c'est s'engager dans un penser autrement pour entrevoir que l'altérité de la perte d'autonomie n'est pas que manquement. C'est peut-être de là que peut surgir l'espérance, en devinant qu'une vie humaine ne saurait se limiter à ce qui est performant, à ce qui se montre, à ce qui se veut supérieur, à ce qui est possible. Espérer, c'est peut-être laisser venir au jour un autre chemin de vie, un « autrement » que la seule performance, ce qu'Emmanuel Lévinas appelait l'« autrement qu'être », qui révèle, appelle à comprendre toute situation de vie où l'autonomie est altérée.

C'est un renversement de point de vue décisif. C'est ainsi que j'ai souvent dit que, par exemple dans un hôpital, l'homme couché oblige l'homme debout, au sens de « je suis votre obligé ». Ce renversement décisif, c'est comprendre que la faiblesse s'impose à la force. Renversement qui dit l'humain dans toute sa vérité. Renversement qui appelle à découvrir comme une richesse de vie, l'impossible du seul possible, l'au-delà du maîtrisable, l'au-delà du performant ! C'est tout simplement, comme nous l'avons écrit dans un de nos rapports annuels, « mettre au jour la richesse de toute vie humaine, dont même une situation de grande dépendance n'empêche pas la fécondité ».

Tenter par l'inquiétude éthique de se situer ainsi au-delà du possible, cela a un nom, c'est la responsabilité incessible pour l'autre, responsabilité qui interpelle toute tranquillité à être, toute certitude du possible, toute suffisance du performant. Cette responsabilité-là veut dire l'impossibilité de passer son chemin en détournant son regard. Elle appelle à détourner son pas vers celui qui désespère. Non pas détourner le regard de, mais détourner le pas vers.

Il s'agit d'une responsabilité comme un « jamais quitte. » Si la solidarité pour l'autonomie touche au sens de l'humain, ce que je pense intimement, autant dire que nous ne serons en effet jamais quittes. Car ce qui est en jeu exige beaucoup plus que le changement du regard que l'on porte sur la personne en perte d'autonomie. Il s'agit d'aller jusqu'à accepter que l'autre puisse changer mon regard avant même que je n'en formule la volonté altruiste. Il s'agit de découvrir que je ne suis pas le juge de l'humanité de l'autre. La personne en situation de handicap n'a pas besoin de moi pour se savoir humaine dans son intime ! C'est elle, en réalité, qui me fait advenir à mon humanité en fissurant mon ego, que je croyais seul constitutif de moi-même.

J'arrête là ce petit détour philosophique. En m'exprimant comme je viens de le faire, je voulais juste chercher à vous dire le caractère décisif de votre travail de recherche et de votre engagement associatif ou professionnel. Car la manière dont nous répondrons au défi posé par l'aide à l'autonomie dira le visage d'humanité de notre société. C'est bien là tout l'enjeu du « penser autrement une politique publique » tel que nous l'avons développé dans les rapports annuels du Conseil de la CNSA, avec l'appui du Conseil scientifique.

Une manière pour moi de souligner avec vous qu'une telle perspective devrait nous animer au point de toujours trouver l'énergie de savoir ensemble élaborer – en prenant le temps nécessaire et sans se précipiter dans les effets d'annonce – les réponses techniques et financières appropriées. Faute de quoi, nous ne serions pas au rendez-vous de la dignité de la personne, nous ne serions pas à la hauteur de l'espérance que j'ai cherché, avec vous, à voir surgir de l'autrement qu'être. Je songe, en m'exprimant ainsi, à cette invitation écrite par Agata Zielinski, qui, je crois, vous a été présentée ce matin : « devancer le désir de la vie en l'autre : y être attentif pour lui lorsqu'il semble disparaître. L'espérer contre toute espérance ». « Espérer contre toute espérance », voilà en effet une bien belle ambition. C'est cette ambition que je vous souhaite de partager, que je nous souhaite de vivre ensemble.





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