

**L'ÉVALUATION DU HANDICAP
DANS LA PERSPECTIVE
DE LA NOUVELLE PRESTATION
DE COMPENSATION**

Rapport présenté par :

Madame Bernadette ROUSSILLE

Membre de l'Inspection générale des affaires sociales

*Rapport n° 2004 150
Octobre 2004*

Le système suédois des relations professionnelles se caractérise par plusieurs spécificités qui constituent autant de facteurs contextuels, voire explicatifs, des mécanismes de financement des syndicats suédois.

Stable depuis les années 1970, le taux de syndicalisation est de l'ordre de 83 % et se classe par conséquent parmi les taux les plus élevés de l'Union européenne. Les 3,9 millions de personnes syndiquées se répartissent, en fonction de leur catégorie socio-professionnelle, dans trois grandes confédérations qui dominent le paysage syndical : la confédération syndicale suédoise (LO), la confédération générale des cadres (TCO) et la confédération générale des travailleurs intellectuels de Suède (SACO).

Le niveau et la stabilité du taux de syndicalisation tiennent à la fois à des facteurs culturels, à l'offre de services des syndicats et à leurs pouvoirs dans l'entreprise. En effet, outre leur rôle dans un système de négociation collective développé, les syndicats détiennent le monopole de la représentation des salariés dans l'entreprise. Leur influence sur des décisions d'ordre individuel, telles que les licenciements, peut être déterminante. L'incitation d'adhérer à un syndicat est par conséquent très forte.

Par ailleurs, les syndicats bénéficient de la délégation d'une mission d'intérêt général de la part des pouvoirs publics puisqu'ils gèrent l'assurance chômage par le biais de 38 caisses d'assurance chômage privés, qui leur sont rattachés. L'affiliation à une caisse d'assurance chômage est facultative et un salarié peut choisir de s'affilier à une caisse sans être adhérent au syndicat.

Enfin, les partenaires sociaux ont mis en place, par des conventions collectives sectorielles, des assurances complémentaires qui bénéficient à tous les salariés de la branche concernée.

Dans ce contexte, le financement des organisations syndicales s'organise de la manière suivante. Compte tenu du nombre d'adhérents et du montant moyen des cotisations (20 euros par mois), la somme annuelle des cotisations s'élève à environ 900 millions d'euros pour l'ensemble des organisations syndicales. Associées aux revenus financiers générés par les actifs des syndicats, elles constituent l'essentiel des ressources des organisations syndicales. Elles permettent de financer l'intégralité de l'activité syndicale et garantissent ainsi aux syndicats une forte puissance et autonomie financières.

Les employeurs accordent aux représentants syndicaux les crédits d'heures et les moyens matériels nécessaires à leur action dans l'entreprise. Les conventions collectives de branche ou d'entreprise, qui précisent les dispositions de la loi, prévoient des conditions très avantageuses pour les syndicats suédois, par rapport à ce que l'on observe dans les autres pays européens. En revanche, ni dans le secteur public, ni dans le secteur privé, il n'existe de mises à disposition de salariés auprès de structures syndicales extérieures à l'entreprise.

L'assurance chômage est financée à hauteur de 88 % par des dotations de l'Etat et de 12 % par les cotisations versées par les affiliés à la caisse chômage. Ces cotisations couvrent également les frais de gestion des allocations. Les recettes affectées à l'assurance chômage sont cloisonnées dans des comptabilités distinctes et ne constituent pas par conséquent une ressource directe pour l'activité syndicale. Néanmoins, l'exercice de cette fonction contribue de manière significative à l'attractivité des syndicats.

Les subventions publiques, destinées à la formation syndicale et à l'amélioration des conditions de travail, sont relativement faibles. Les adhérents bénéficient d'une réduction fiscale pour partie de leur cotisation syndicale et de leur cotisation chômage. Les collectivités locales n'allouent pas de subvention.

Les syndicats sont des associations à but non lucratif et, à ce titre, ne sont pas soumises à des obligations particulières en matière de transparence ou de contrôle de leurs comptes. Elles se sont néanmoins dotées volontairement d'un double système de contrôle : d'une part, un contrôle interne exercé par des réviseurs élus par le Congrès ; d'autre part, la certification des comptes par des commissaires aux comptes externes.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	3
CHAPITRE 1. LE DROIT A COMPENSATION IMPLIQUE DE NOUVEAUX MODELES D'EVALUATION DU HANDICAP	4
1.1 LA NOUVELLE DONNE DU PROJET DE LOI FRANÇAIS.....	4
1.1.1 <i>La compensation couvre tout le champ de la vie sociale et des besoins de l'individu.....</i>	4
1.1.2 <i>Cette acception de la compensation étendue s'inscrit dans un cadre d'engagements internationaux et dans les politiques d'un certain nombre de pays</i>	5
1.1.2.1 Les textes de référence qui régissent la matière.....	5
1.1.2.2 La situation dans un certain nombre de pays voisins	6
1.1.3 <i>Elle reflète les positions des mouvements sociaux des personnes handicapées</i>	7
1.2 LES IMPLICATIONS DU DROIT À COMPENSATION SUR L'ÉVALUATION DU HANDICAP SONT CONSIDÉRABLES.....	8
1.2.1 <i>La définition française du handicap.....</i>	8
1.2.2 <i>Des exemples de définition à l'étranger</i>	8
1.2.3 <i>Il existe des controverses sur le principe de définir le handicap</i>	9
1.2.4 <i>Le droit à compensation implique non seulement une définition mais aussi une évaluation du handicap</i>	9
1.2.5 <i>L'évaluation sur la base des besoins correspond aux évolutions que connaissent les pays voisins</i>	10
1.3 LES CLASSIFICATIONS INTERNATIONALES DU HANDICAP PAR L'OMS CONSTITUENT UN CADRE CONCEPTUEL DE BASE	11
1.3.1 <i>La classification internationale des handicaps (C.I.H.).....</i>	11
1.3.2 <i>La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (C.I.F.).....</i>	12
CHAPITRE 2. LA CREATION DE LA PRESTATION DE COMPENSATION A DES IMPLICATIONS GENERALES SUR L'EVALUATION DU HANDICAP	14
2.1 LE PROJET DE LOI PRÉVOIT UNE NOUVELLE CATÉGORIE DE PRESTATION	14
2.1.1 <i>Le périmètre de la prestation de compensation est plus réduit que celui du droit à compensation.....</i>	14
2.1.2 <i>La prestation de compensation est multiforme.....</i>	15
2.1.3 <i>La PCH s'ajoute et se substitue partiellement à des dispositifs existants.....</i>	16
2.2 LE COMPARATIF INTERNATIONAL EUROPÉEN MONTRE UNE DOMINANTE DE SIMILITUDES EN MATIÈRE DE COMPENSATION INDIVIDUELLE.....	17
2.2.1 <i>Les types d'aide et de prestation.....</i>	17
2.2.1.1 Le soutien au revenu.....	18
2.2.1.2 Les prestations de compensation proprement dites.....	18
2.3 LES IMPLICATIONS GÉNÉRALES DE CETTE PRESTATION SUR L'ÉVALUATION.....	19
2.3.1 <i>La prédominance actuelle du critère du taux d'incapacité</i>	19
2.3.2 <i>Les incapacités du taux d'incapacité en matière de besoin de compensation</i>	20
CHAPITRE 3. LES OUTILS D'EVALUATION DISPONIBLES EN FRANCE OU A L'ETRANGER DONNENT DES PISTES MAIS PAS DE MODELE.	22
3.1 SURVOL DES DISPOSITIFS ET DES OUTILS DISPONIBLES EN FRANCE	22
3.1.1 <i>Les dispositifs hors champ de la PCH sont construits autour des taux d'invalidité ou d'incapacité</i>	22
3.1.2 <i>Les outils utilisés actuellement dans le champ de la future PCH sont en grande partie assis sur les taux d'incapacité mais s'ouvrent sur la compensation</i>	24
3.1.2.1 Le guide-barème de 1993 : la référence de base est le taux d'incapacité	24
3.1.2.2 Le guide d'évaluation pour l'attribution d'un complément à l'allocation d'éducation spéciale : une ouverture sur l'analyse des besoins	27
3.1.2.3 Le référentiel fonctionnel mis en place par les « sites pour la vie autonome » : vers un dépassement du barème	28
3.1.2.4 La grille AGGIR : l'abandon du taux d'incapacité mais pour les seules personnes âgées	29
3.1.2.5 Projet de guide d'évaluation multidimensionnelle pour l'évaluation de la situation des personnes qui font une demande auprès de la maison du handicap : une approche ouverte de la compensation.....	32
3.1.3 <i>Les exemples d'outils d'évaluation proposés par des partenaires et des experts en France sont plus ouverts sur les besoins mais ont un caractère souvent partiel.....</i>	35
3.1.3.1 Les outils associatifs : les travaux de l'APF	35
3.1.3.2 Les initiatives associatives : les outils de l'UNAPEI.....	37
3.1.3.3 Les instruments mis au point par les professionnels : les outils de l'UNASSAD.....	38

3.1.3.4	Deux instruments proposés par des experts	40
3.2	DES EXEMPLES DE DISPOSITIFS D'ÉVALUATION À L'ÉTRANGER : AU-DELÀ D'UNE RÉFÉRENCE DOMINANTE AUX TAUX D'INCAPACITÉ, LE MODÈLE SOCIAL TEND À ÉMERGER	42
3.2.1	<i>Des exemples de typologies de systèmes d'évaluation</i>	42
3.2.1.1	Une classification sur la base de la démarche méthodologique	43
3.2.1.2	Une classification sur la base des pratiques administratives	43
3.2.2	<i>Quelques exemples d'outils d'évaluation à l'étranger</i>	44
3.2.2.1	La classification québécoise	45
3.2.2.2	L'évaluation systémique des objectifs prioritaires en réadaptation : ESOPE	47
3.2.2.3	L'échelle belge	47
CHAPITRE 4. LA CREATION DE LA PCH CONDUIT A REPENSER L'EVALUATION DU HANDICAP : PROBLEMATIQUE ET ORIENTATIONS.....		48
4.1	LES PRINCIPES, LE CHAMP ET LES FINALITÉS DE L'ÉVALUATION	48
4.1.1	<i>Qu'entend-on par l'évaluation ?</i>	48
4.1.2	<i>Pourquoi une évaluation et des outils ?</i>	49
4.1.3	<i>L'évaluation : quels objectifs ?</i>	50
4.1.4	<i>Pour qui cette évaluation ?</i>	50
4.1.5	<i>Par qui l'évaluation ?</i>	50
4.2	LES CONTOURS DE L'OUTIL DU POINT DE VUE DE L'ÉVALUATION DES BESOINS DE COMPENSATION.....	51
4.2.1	<i>Quel est son objet ?</i>	51
4.2.2	<i>Comment définir la notion d'actes essentiels de l'existence ?</i>	52
4.2.3	<i>Sa structure : l'outil doit-il traiter séparément les différents types de handicaps ?</i>	53
4.2.4	<i>Quel doit être son contenu ?</i>	54
4.2.5	<i>Comment donner leur place à l'avis de la personne et à son projet de vie ?</i>	55
4.2.6	<i>Y a-t-il un usage possible des données recueillies à des fins collectives ?</i>	55
4.2.7	<i>Quelle sera la forme de l'instrument d'évaluation ?</i>	56
4.3	LES CONTOURS DE L'OUTIL DU POINT DE VUE DE L'ACCÈS À LA PRESTATION DE COMPENSATION.....	56
4.3.1	<i>Quelle articulation entre les deux objectifs ?</i>	56
4.3.2	<i>Quels sont les effets des règles d'attribution de la PCH sur l'outil d'évaluation ?</i>	57
4.3.3	<i>La détermination des contours de la PCH est-elle un préalable à la construction de l'outil d'évaluation ?</i>	59
4.3.4	<i>L'évaluation et le principe de continuité et de cohérence</i>	59
4.4	L'ACCOMPAGNEMENT ET L'UTILISATION DE L'OUTIL.....	59
4.4.1	<i>Son inscription dans des procédures claires et simplifiées au maximum</i>	59
4.4.2	<i>Quel accompagnement ?</i>	60
4.4.3	<i>Quels moyens, quels hommes ?</i>	60
CHAPITRE 5. L'OUTIL D'EVALUATION DEVRA ETRE VALIDE ET TESTE.....		61
5.1	ENONCÉ DE QUELQUES CRITÈRES	61
5.1.1	<i>La validité</i>	61
5.1.1.1	Les questionnaires	61
5.1.1.2	les regroupements	62
5.1.2	<i>La fiabilité</i>	62
5.1.3	<i>L'applicabilité</i>	63
5.2	LES MODALITÉS DE LA VALIDATION	64
CHAPITRE 6. PROPOSITIONS POUR L'IMMEDIAT.....		65
6.1	DONNER À L'OUTIL UN CADRAGE PRÉCIS	65
6.2	EXPÉRIMENTER L'OUTIL D'ÉVALUATION MULTIDIMENSIONNEL ÉLABORÉ PAR LA DGAS	65
6.2.1	<i>Préparer l'expérimentation</i>	66
6.2.2	<i>Organiser l'expérimentation</i>	67
6.2.3	<i>Elaborer un questionnaire "enfants"</i>	67
6.3	ELABORER UN SYSTÈME DE CONVERSION DES BESOINS EN AIDES QUANTIFIÉES.....	67
6.4	REPENSER LA NOTION D'ACTES ESSENTIELS DE L'EXISTENCE ET SE DONNER LES MOYENS DE PRENDRE EN COMPTE LE PROJET DE VIE.....	68
6.5	MÉNAGER L'AVENIR	68
CONCLUSION		70
ANNEXES		

INTRODUCTION

Une mission de l'IGAS a été diligentée pour mener une *"réflexion approfondie"* sur les outils d'évaluation du handicap à élaborer dans le cadre de la création de la prestation de compensation du handicap (PCH).

Dans ce rapport, on s'attachera à dégager les caractéristiques du nouveau droit à compensation et de la prestation à compensation telles qu'elles ressortent du projet de loi sur *"l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées"* dans la version du 15 juin votée à l'Assemblée nationale et à les resituer dans le cadre plus large des évolutions conceptuelles et des pratiques internationales.

On s'efforcera de cerner leurs implications sur la nature de l'évaluation du handicap. Puis on brossera un tableau des principaux outils existants en France et à l'étranger en les présentant de façon synthétique dans leur lien avec une visée de compensation (chapitres 1 à 3).

On verra ensuite, à la lumière de cet état des lieux et de ces analyses, quel cadre conceptuel et quelles lignes directrices se donner pour construire un ou des outils opérationnels susceptibles d'assurer cette fonction d'évaluation et de permettre l'attribution de la prestation de compensation (chapitre 4).

Le chapitre 5 est consacré aux conditions qu'un outil d'évaluation doit remplir pour être validé et donner des garanties de qualité.

Le chapitre 6 énonce quelques propositions à effet immédiat pour avancer dans le sens de la construction d'un nouvel outil.

Ce travail est conduit en liaison avec la DGAS, des experts du domaine (Mr Ducoudray, Mr Hamonet, Mme Leduc) des personnalités (Mr Marcel Nuss) et quelques grandes associations du secteur : l'association française contre les myopathies (AFM), l'association des paralysés de France (APF), le comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA), l'association Paul Guinot (déficients visuels), l'Union nationale des associations d'amis et de familles de malades psychiques (UNAFAM), l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI), l'union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (UNISDA). Le président du conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPPH) a été consulté ainsi que le délégué interministériel aux personnes handicapées.

CHAPITRE 1. LE DROIT A COMPENSATION IMPLIQUE DE NOUVEAUX MODELES D'EVALUATION DU HANDICAP

Il convient d'opérer une distinction entre le droit à compensation reconnu aux personnes handicapées et la prestation de compensation qui peut leur être attribuée dans le cadre de ce droit mais qui n'en n'est qu'aspect. On reprendra les notions introduites par le projet de *loi sur l'égalité des droits et des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, on les resituera dans le contexte international qui leur donne un plein éclairage, avant d'examiner leurs implications sur l'évaluation du handicap.

1.1 La nouvelle donne du projet de loi français

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 a posé le principe d'une obligation nationale de solidarité envers les personnes handicapées et créé un ensemble cohérent de droits, de services et d'établissements destinés à couvrir les principaux aspects de la vie des personnes handicapées. Allant plus loin dans le sens de l'intégration et de la non-discrimination, la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 a posé le principe d'un droit à compensation des conséquences du handicap. « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante* » (Article 53).

Cette vision inclusive et participative qui s'inscrit dans le droit fil du courant international des droits de l'homme inspire le nouveau projet de loi français : celui-ci donne à la compensation un contenu précis et crée une prestation de compensation.

1.1.1 La compensation couvre tout le champ de la vie sociale et des besoins de l'individu.

Très exactement :

Art L.114-1 "La personne handicapée a droit à une compensation des conséquences de son handicap quels que soient la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre 1^{er} du code civil. Ces réponses adaptées doivent prendre en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins".

Le champ de ce droit recouvre à la fois la participation à la vie économique, sociale et culturelle du pays et l'ensemble des besoins individuels. Le projet de loi décline ce droit à la non-discrimination et à la *"participation à la citoyenneté"* :

- ✓ Désormais, la responsabilité de l'Etat est engagée dans la scolarisation des enfants et adolescents handicapés. Est consacré le devoir de l'Education nationale d'accueillir tous les enfants handicapés dans l'école la plus proche de leur domicile ou d'assurer, si nécessaire, leur scolarisation dans des établissements adaptés. Le texte pose le principe d'une prise en charge effective, dès l'école maternelle et sans discontinuité, permettant à l'enfant de suivre le parcours de formation valorisant au mieux ses capacités, ceci dans le cadre d'un projet individualisé élaboré avec les parents.
- ✓ Sur le secteur du travail : le chapitre - *"emploi, travail adapté et travail protégé"* - crée de nouvelles obligations pour les employeurs et partenaires sociaux : introduction dans les conventions collectives de mesures d'aménagement de postes et d'horaires, d'organisation du travail ou des actions de formation, nouvelles dispositions en matière de décompte des bénéficiaires de l'obligation d'emploi etc. Dans les trois fonctions publiques, il est prévu la mise en place d'un fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées. La loi consacre la transformation des ateliers protégés en entreprises adaptées et réaffirme le statut et la vocation médico-sociale des CAT.
- ✓ Sur le cadre de vie : la nouvelle législation impose de nouvelles obligations en matière d'accessibilité aux établissements recevant du public et dans les plans de déplacement urbain. Des incitations et des sanctions sont prévues dans le Code de la construction et de l'habitation.

1.1.2 Cette acception de la compensation étendue s'inscrit dans un cadre d'engagements internationaux et dans les politiques d'un certain nombre de pays

1.1.2.1 Les textes de référence qui régissent la matière

- Au niveau des Nations-Unies : *"les règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées"* en 1993. Les secteurs cibles sont : l'accessibilité de l'environnement et de la communication, le droit à l'éducation, le droit à un emploi, le maintien des revenus et la sécurité sociale, le droit à la vie familiale et à la plénitude de la vie personnelle, l'accès et la participation à la culture, aux loisirs et aux activités sportives, la possibilité de pratiquer une religion en toute liberté.

- Au niveau du Conseil de l'Europe : *la convention européenne des droits de l'homme et la convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales* en 1950 (article 14¹), *la charte sociale européenne* révisée en 1996 (article 15 : droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté). De nombreuses recommandations et résolutions ont suivi : recommandation R. (92) 6 relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées, résolution AP (95) 3 relative à une charte sur l'évaluation professionnelle des personnes handicapées, résolutions et lignes directrices sur la conception universelle dans le domaine de l'environnement bâti (2001), sur la citoyenneté des personnes handicapées grâce à des nouvelles technologies intégratives (2001) et pour l'amélioration de l'accès à la protection sociale (2002).

- Au niveau de l'Union européenne :

-- l'article 13 du *traité d'Amsterdam* (1993) fournit la base légale pour lutter contre toutes les formes de discrimination et adopte le concept de "*mainstreaming*" qui vise à intégrer la personne dans le courant de la vie ordinaire, ce qui signifie que toutes les politiques publiques doivent incorporer les principes d'égalité des chances et de non-discrimination.

-- *la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne* en 2000 confirme et renforce l'interdiction de toute discrimination et le respect du droit des personnes handicapées à participer à la vie de la communauté.

-- *la directive du Conseil du 27 novembre 2000* porte création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail (accès à l'emploi, accès aux formations professionnelles, conditions d'emploi et de travail et accessibilité au lieu de travail). Elle introduit une modification de la charge de la preuve ainsi que la notion "*d'aménagement raisonnable*". Cette directive doit être transposée par les Etats membres avant décembre 2003².

Pour les Etats membres de ces organisations, ces textes sont créateurs d'obligations morales et juridiques (directives européennes). Pour les citoyens, ils ouvrent des droits leur permettant des recours auprès des juridictions nationales ou européennes comme la Cour européenne des droits de l'homme qui peut être saisie en cas de violation d'un droit par une autorité publique nationale, après épuisement des voies de recours internes.

1.1.2.2 *La situation dans un certain nombre de pays voisins*

Le rapport le plus complet sur le sujet est celui de Michel Fardeau remis en juillet 2001 : "*personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge*". Il insiste sur la différence entre les pays où les mots clés sont l'inclusion, la non-discrimination et les pays qui mettent l'accent sur l'aide aux personnes et sur les prestations.

¹ **Article 14** "*La jouissance des droits et libertés reconnus dans la présente Convention doit être assurée, sans distinction aucune, fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation*".

La situation de handicap n'étant évoquée que d'une façon générale, l'article 14 ne peut être invoqué qu'en référence à des droits contenus dans la Convention. Le protocole n° 12 devait pallier cette carence mais n'est pas encore entré en vigueur. Cette situation expliquerait le nombre réduit d'affaires se rapportant aux personnes handicapées portées devant la Cour européenne des droits de l'homme.

² Pour une description détaillée des mesures communautaires en faveur des personnes handicapées, voir le rapport de l'IGAS : "*étude d'administration comparée sur les dispositifs de compensation du handicap en Europe*". Septembre 2003.

Par opposition à ces derniers dont faisait partie la France, il cite des modèles aussi différents que les pays scandinaves depuis une cinquantaine d'années et, plus récemment, des pays comme les Etats-Unis (la loi fondatrice de la nouvelle orientation date de 1990 à la suite d'un grand mouvement de protestation : « *American with disabilities Act* »), l'Angleterre et l'Italie (depuis une trentaine d'années en matière d'intégration obligatoire de tous les enfants « à *besoins particuliers* » dans l'école ordinaire).

Les rapports de l'IGAS sur l'Italie, le Royaume-Uni et la Suède³ indiquent les bases juridiques et administratives qui fondent le statut de la personne handicapée dans chaque pays et décrivent le contexte culturel et administratif dans lequel il s'inscrit. Ils montrent que la situation de compensation élargie que notre projet de loi vise à créer y est plus avancée qu'en France.

En Suède, l'intégration dans des procédures de droit commun (pas d'organismes ou de guichets spécifiques), la fermeture de la plupart des institutions spécialisées, la gestion décentralisée, la politique de *l'emploi pour tous* donnent un caractère concret à la participation à la vie de la communauté des personnes handicapées et des mouvements qui les représentent. L'Italie qui a mis en œuvre une politique volontariste d'intégration scolaire et de fermeture des institutions spécialisées obtient aussi des résultats sur le plan de l'emploi des personnes handicapées mais s'avère plus faible en matière de compensation individuelle (voir plus loin). Dans un contexte social très différent du modèle continental, le Royaume-Uni traite la question du handicap en termes d'égalisation des chances et applique le principe de *"mainstreaming"* (intégration dans le courant de la vie ordinaire), ce qui l'a amené à développer la démarche anti-discrimination comme un véritable outil de compensation. Néanmoins, l'objectif d'une compensation sur-mesure (voir plus loin) y recouvre une réalité moins équitable.

En France, le défi de la nouvelle loi est celui d'une compensation réussie à la fois au niveau collectif et au niveau individuel.

1.1.3 Elle reflète les positions des mouvements sociaux des personnes handicapées

Sur le plan international, les mouvements et organisations créées par les personnes handicapées (Organisation mondiale des personnes handicapées et, spécialement en 2003 L'année européenne des personnes handicapées dont le comité français a été présidé par Jean-Luc Simon) sont porteuses de l'exigence de non-discrimination et de participation sociale pleine et entière qui va au-delà des revendications plus anciennes de protection et d'intégration.

Les grandes associations françaises s'inscrivent globalement dans ce courant, en fonction des singularités et de la sensibilité de chacune.

Concernant le projet de loi français pour *"l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées"*, les associations françaises, individuellement et collectivement (Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés ; Comité national consultatif des personnes handicapées) ont exprimé leur accord sur les principes de non-discrimination et de compensation collective et individuelle qui sous-tendent la loi, même si, sur un certain nombre de dispositions envisagées elles marquent leurs craintes, leurs critiques ou leur opposition.

³ Voir le même rapport et les rapports sur site : la compensation du handicap en Italie, la compensation du handicap en Suède, la compensation du handicap au Royaume-Uni. 2003-2004.

1.2 Les implications du droit à compensation sur l'évaluation du handicap sont considérables

Il est logique que la création d'un droit (même pour partie à caractère collectif) comme le droit à compensation appelle la définition de ses bénéficiaires. C'est moins une évaluation qui est requise en l'espèce qu'une délimitation de la notion même de handicap. C'est la raison pour laquelle, pour la première fois en France, il existera une définition législative du handicap.

1.2.1 La définition française du handicap

Celle-ci s'énonce ainsi : A.L.114-1.-"*Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement, par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant*". La notion centrale est "*la participation à la vie en société*". Le lien avec une altération durable de fonction(s) est considéré comme essentiel.

Cette définition sera importante pour asseoir le nouveau droit : elle guidera les acteurs dans leur travail et les tribunaux dans leur interprétation jurisprudentielle. Elle délimitera le point d'entrée dans le droit à la compensation en général, collective et individuelle. Elle fondera toute entrée dans un processus d'évaluation au titre de la prestation de compensation.

Dans le champ de la compensation collective, ce qui importe n'est pas tant l'évaluation du handicap que la définition du handicap. Tant le Conseil de l'Europe que les instances communautaires ont souligné l'intérêt d'une définition commune notamment dans l'optique de la libre circulation des personnes entre les pays. Cependant la directive européenne du 27.11.2000, prenant acte de la difficulté d'édicter une définition commune du handicap, renvoyait cette question au niveau national.

1.2.2 Des exemples de définition à l'étranger

Une définition a été donnée dans le cadre de l'ONU : Le terme "*handicapé*" désigne "*toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales*". Déclaration des droits des personnes handicapées - O.N.U 09-12-75.

En Grande-Bretagne, le Disability discrimination act de 1995 a donné de la personne handicapée une définition stricte : toute personne atteinte « *d'une déficience physique ou mentale ayant un effet négatif important et de longue durée sur sa capacité à mener des activités quotidiennes normales* ». Le travail ne figure pas dans la liste des activités quotidiennes normales, ni "*la capacité à communiquer avec autrui*", ce qui est source, dans ce pays, de débats et de divergences entre les autorités et le mouvement des handicapés. De son côté, le Conseil britannique des personnes handicapées définit le handicap comme « *la perte ou limitation des possibilités d'intégration à la vie sociale sur un pied d'égalité en raison d'obstacles matériels ou sociaux* »⁴.

⁴ Le rapport de l'IGAS (février 2004) sur « la compensation du handicap au Royaume-Uni » donne des exemples de jurisprudence anglaise.

En Italie, la loi 104 de 1992 pose la définition suivante : « *est handicapée la personne qui présente une incapacité physique, psychique ou sensorielle, stabilisée ou progressive, cause de difficulté d'apprentissage, de relation ou d'intégration au travail telle qu'elle entraîne un processus de désavantage social et de marginalisation* ».

En Allemagne, le code social définit les personnes handicapées comme celles dont les "fonctions corporelles, les capacités intellectuelles ou la santé mentale s'écartent - selon toute vraisemblance pour une période de plus de six mois - de ce qui correspond à la norme pour des personnes du même âge et dont la participation à la vie sociale est ainsi compromise".

Tout en retenant une acception très large du handicap, la définition française insiste sur la causalité de l'altération qui doit être substantielle, durable ou définitive.

1.2.3 Il existe des controverses sur le principe de définir le handicap

En fait, non seulement le contenu d'une définition du handicap est sujet à controverses mais le principe même d'une définition peut être discuté, comme le montre un rapport de l'Université de Bruxelles⁵ comparant la situation dans différents pays. En effet, à l'image du modèle social du handicap où celui-ci apparaît comme le produit d'une inadéquation entre l'environnement et la situation des personnes, toute définition – qui serait par nature catégorisante et stigmatisante- est proscrite⁶. En Suède et au Danemark, il n'existe pas de définition législative du handicap. « *Le handicap n'est pas considéré comme une caractéristique objective, inhérente à la personne et provoquée par une lésion physique ou une maladie : le handicap se distingue donc de la déficience et se définit dans le rapport entre la personne et son environnement, comme l'effet des obstacles que la personne rencontre par suite des difficultés de participation et d'accès dans son environnement* »⁷.

Malgré le développement du « *mainstreaming* » et des politiques "inclusives", cette position de non-définition ne semble guère tenable. Elle entraîne une confusion entre le handicap qui s'origine dans une altération du corps ou de l'esprit et le handicap social. Les politiques sociales et les prestations à verser sont alors à la limite conduites à se diluer dans un "basic citizen's income" pour tous.

En réalité, à l'heure actuelle, à l'intérieur même du "modèle social", se renforce la tendance à l'approche individualisée du handicap. Dans le même sens, on relève qu'en l'absence de définition démocratiquement élaborée du handicap, les définitions jurisprudentielles tendent à se multiplier. Par ailleurs, y compris dans un pays comme la Suède, des mesures spécifiques sont prises pour les personnes très lourdement handicapées, groupe dont les contours sont définis par des textes officiels.

1.2.4 Le droit à compensation implique non seulement une définition mais aussi une évaluation du handicap

On a vu plus haut que, dans le projet de loi, ce droit est d'emblée associé à la notion de besoin "la compensation consiste à répondre à ses besoins..." (article 2A). Cette référence aux

⁵ Comparative study of definitions of disability. Université de Bruxelles, 2003. Etude commandée par la Commission Européenne.

⁶ C'est le cas en Suède et au Danemark.

⁷ La compensation du handicap en Suède. IGAS. Avril 2003.

besoins et aspirations de la personne, à son *projet de vie* est une dimension tout à fait nouvelle. Ici une définition ne suffit pas. Il faut une véritable mise à plat de la situation des *"habitudes de vie"*⁸. Le but est de permettre l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation du handicap. « *Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie* » (art. L.114-1-1).

L'élaboration d'un plan suppose une mise à plat, une analyse, des critères de sélection, une hiérarchisation c'est-à-dire une évaluation. Cela est clairement exprimé dans l'article L.146-4 *"Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée ou polyhandicapée et son incapacité permanente sur la base de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. Elle entend obligatoirement la personne handicapée, ses parents lorsqu'elle est mineure, ou son représentant légal. Dès lors qu'il est capable de discernement, l'enfant handicapé lui-même est entendu par l'équipe pluridisciplinaire"*.

1.2.5 L'évaluation sur la base des besoins correspond aux évolutions que connaissent les pays voisins

Comme le montre le rapport de l'IGAS sus cité⁹, les pays étudiés ont évolué vers un système personnalisé de compensation « *construite avec la participation de l'intéressé et de ses proches, à partir d'une évaluation de ses besoins* ». Cette démarche tente à rapprocher le système d'évaluation des enfants et adultes handicapés de ceux de la personne âgée dépendante. « *Dans l'évaluation individualisée, les besoins pris en considération sont ceux de la personne insérée dans son environnement social. L'entourage est ainsi pris en compte autant que possible apporteur d'aide à la personne que comme demandeur de soutien dans son action d'aide* »¹⁰.

Corrélativement et logiquement, la gestion de la compensation et de l'évaluation dans les pays voisins, notamment ceux étudiés par l'IGAS fait l'objet d'une décentralisation au profit des services communaux et de manière plus restreinte (spécialement pour les aides techniques lorsqu'elles sont données en nature) à des services d'envergure départementale ou régionale. Ainsi en Grande-Bretagne l'évaluation des besoins (Community care assessment) et l'élaboration des plans personnalisés (care plans) constituent-elles des obligations pour les collectivités locales. En Italie, ce rôle est dévolu aux ASL (autorités sanitaires locales, au nombre de 200, placées sous la tutelle des vingt régions italiennes) et en Suède aux services sociaux des municipalités. Dans ces pays, de culture administrative plus décentralisée que le nôtre *"les différences de traitement qui résultent de cette gestion de proximité sont largement acceptées. Les personnes handicapées ne sont pas extérieures à leur communauté mais en font partie intégrante : à ce titre elles participent au choix des priorités sociales de la communauté..."*¹¹.

Il faut cependant relever une tendance nouvelle. Des inégalités de traitement ayant été relevées dans plusieurs pays (rapports de l'audit Commission en Grande-Bretagne), on assiste

⁸ Terminologie utilisée par la classification québécoise dans le document *"processus de production du handicap"* et dans certains modèles d'évaluation du type Esope. Voir plus loin.

⁹ Rapport de synthèse. Septembre 2003.

¹⁰ Idem.

¹¹ Rapport de l'IGAS. Septembre 2003.

à l'heure actuelle à une tendance marquée à encadrer la décentralisation par des garde-fous, par exemple par la fixation de standards de qualité (en 2000 le National care standard Act en Angleterre) ou de prestations de niveau essentiel (Italie), ou encore par l'obligation récemment imposée en Suède aux autorités locales de fournir gratuitement 10 aides et services aux personnes les plus gravement handicapés.

1.3 Les classifications internationales du handicap par l'OMS constituent un cadre conceptuel de base

L'accent mis sur la participation sociale et les besoins de la personne entérine l'évolution des concepts intervenue dans le champ de la santé publique (de la santé comme absence de maladie à la santé comme état complet de bien-être...) comme dans celui du handicap où le modèle de référence, très médical il y a 50 ans, a évolué vers un modèle social pour lequel, on l'a vu plus haut, c'est, à la limite, l'inadéquation de l'environnement qui crée le handicap. Au-delà du modèle intégratif même, le modèle participatif recentre la question du handicap sur l'interaction entre les capacités/incapacités de la personne et son environnement physique, social, culturel, voire réglementaire. C'est l'obstacle qui crée le handicap. Lever ces obstacles, c'est rendre service à la société toute entière, d'où notamment le concept d'"*universal design*" ou de "*design for all*", d'accès pour tous, qui s'applique aussi bien à l'urbanisme qu'à Internet¹².

Ces évolutions conceptuelles transparaissent très clairement dans les travaux de l'organisation mondiale de la santé qui, dans un but de systématisation et d'uniformisation, pour faciliter les échanges d'informations et de coordination entre les pays, travaille de façon permanente au classement des maladies et de leurs conséquences. Ceci donne lieu à des manuels de classification adoptés par l'Assemblée mondiale de la santé qui servent de référence aux travaux de nombreux pays.

1.3.1 La classification internationale des handicaps (C.I.H.)

A l'issue de longs travaux d'experts, la première classification a été publiée en 1980 dans le prolongement de la classification internationale des maladies (CIM/9) comme "*un manuel de classification des conséquences des maladies*". Dénommée classification internationale des handicaps (CIH) : déficiences, incapacités, désavantages, elle est structurée autour de la séquence : maladie – déficience - incapacité- désavantage qui compose le handicap. Dans le cadre du présent rapport qui porte sur les outils évaluation, il paraît nécessaire d'entrer dans le détail de la signification des termes et de la décomposition en différentes rubriques.

La déficience correspond à "*toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique*".

Dans la CIH, les déficiences sont réparties en 9 catégories : 1. Déficiences intellectuelles 2. Autres atteintes du psychisme 3. Déficiences du langage et de la parole 4. Déficiences auditives 5. Déficiences de l'appareil oculaire 6. Déficiences des autres organes 7. Déficiences du squelette et de l'appareil de soutien 8. Déficiences esthétiques 9. Déficiences des fonctions générales, sensibles ou autres.

Chaque déficience est elle-même subdivisée en un certain nombre d'altérations (99 au total, comportant elles-mêmes des sous-catégories).

¹² Documentation française "*problèmes politiques et sociaux n° 892*", 2003, notamment H. J. Stiker, V. Assante.

L'incapacité : « toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ».

Les incapacités sont classées en 9 catégories : 1. Incapacités concernant le comportement. 2. Incapacités concernant la communication. 3. Incapacités concernant les soins corporels. 4. Incapacités concernant la communication. 5. Incapacités concernant l'utilisation du corps de certaines tâches. 6. Maladresse. 7. Incapacités révélées par certaines situations. 8. Incapacités concernant des aptitudes particulières. 9. Autres restrictions d'activités.

Ces incapacités sont elles-mêmes subdivisées en 80 sous catégories. Les incapacités comprennent des échelles de gravité et des échelles d'évolutivité.

Le désavantage est défini par l'OMS comme "le préjudice qui résulte de la déficience ou de l'incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et les facteurs socioculturels".

Les désavantages sont présentés selon 7 dimensions : 1. Désavantages d'orientation 2. Désavantages d'indépendance physique 3. Désavantages de mobilité 4. Désavantages d'occupation 5. Désavantages d'intégration sociale 6. Désavantages d'indépendance économique 7. Autres désavantages.

Dans la CIH, le groupe des désavantages est nettement moins détaillé et codé que les deux catégories précédentes de la déficience et de l'incapacité (23 pages dans un manuel de 203 pages)¹³.

1.3.2 La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (C.I.F.)

La CIH a fait l'objet d'une révision entérinée en 2001 par l'assemblée mondiale de l'OMS. « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (C.I.F.) »¹⁴ a été publiée. La CIF repose sur une double critique de la CIH :

- le schéma linéaire est trop simpliste : le handicap ou le désavantage social peut résulter d'une déficience sans incapacité (cas d'une déficience esthétique). A l'inverse, certaines déficiences peuvent entraîner une restriction de la participation sociale sans nécessairement s'accompagner d'une limitation d'activités (exemple : personne sous dialyse). Le désavantage social n'est pas nécessairement en bout de course mais peut-être lui-même une cause d'incapacité et de déficience. « Il est impossible de déduire les situations de handicap sur la base d'évaluation des aptitudes fonctionnelles sans tenir compte des variables environnementales en situation de vie réelle »¹⁵. La CIH n'intègre pas le facteur environnement alors qu'il a une incidence considérable sur la situation de handicap.
- la CIH met l'accent sur les aspects négatifs du handicap, sans porter suffisamment attention aux capacités et aux possibilités de participation à la vie sociale.

La CIF remplace la notion d'incapacité par celle de "**limitation d'activités**" (l'activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne) : "les limitations d'activités sont des difficultés qu'un individu peut éprouver dans l'accomplissement ces activités. L'écart de la capacité d'exercer l'activité par rapport à ce que l'on peut attendre de la part d'individus

¹³ Publication du CTNERHI. 1993.

¹⁴ Sur les évolutions conceptuelles et l'histoire des classifications internationales, voir Pistes, vol 2 nov 2002 : "L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises". Patrick Fougeyrollas. Site : ripph@irdpq.qc.ca

¹⁵ Classification québécoise. Processus de production du handicap. Document non édité.

n'ayant pas ce problème de santé peut être plus ou moins grand tant en qualité qu'en quantité".

"La restriction de participation" remplace le terme de désavantage utilisé dans la CIH de 1980 : ainsi, *"la présence d'une restriction de la participation se détermine en comparant la participation d'un individu à celle qu'on attend, dans telle culture ou telle société, d'un individu sans limitation d'activités"*¹⁶.

La CIF regroupe **les activités et la participation** en neuf grands domaines : 1. Apprentissage et application des connaissances 2. Tâches et exigences générales 3. Communication 4. Mobilité 5. Entretien personnel 6. Vie domestique 7. Relations et interactions avec autrui 8. Grands domaines de la vie 9. Vie communautaire sociale et civique.

L'élément le plus novateur de la CIF réside dans l'intégration des **facteurs contextuels** (facteurs environnementaux et facteurs personnels). Elle regroupe les facteurs environnementaux en cinq chapitres :

1. Produits et systèmes techniques 2. Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement 3. Soutien et relations 4. Attitudes 5. Services, système et politiques.

Par ailleurs, la CIF rationalise la présentation des déficiences en distinguant **les fonctions organiques et les structures anatomiques** (chacune au nombre de huit grandes catégories).

Ce nouveau manuel qui se présente comme une classification des *"composantes de la santé"*, par opposition à la CIH (classification des conséquences) fait l'objet de critiques et de débats pour son caractère trop ambitieux (qu'est-ce que signifie le mot *"fonctionnement"* ?) ainsi que pour le manque de rigueur et de clarté de certaines catégories retenues, notamment la limitation de participation, concept marqué par la culture occidentale, alors que le statut du handicap est particulièrement dépendant des cultures locales¹⁷.

* * *

En conclusion, au niveau même du droit à compensation, notre pays est amené à se donner une définition législative du handicap et à repenser, notamment dans l'optique de la création de prestation de compensation, ses modes d'évaluation du handicap, encore aujourd'hui essentiellement assis sur les taux d'incapacité. L'évolution du modèle biomédical du handicap vers un modèle plus social, déjà esquissée à travers la conception du barème de 1993 ne pourra pas manquer d'être prise en compte.

¹⁶ Classification internationale du fonctionnement, du handicapé et de la santé. Publication de l'organisation mondiale de la santé.

¹⁷ Christian rosignol, la classification internationale des altérations corporelles, invalidité et handicap. Revue Prévenir. Deuxième semestre 2000. Mike Miles « *regard critique des experts français sur la nouvelle classification des handicaps de l'OMS* ». Revue Handicap. Octobre-décembre 2003.

CHAPITRE 2. LA CREATION DE LA PRESTATION DE COMPENSATION A DES IMPLICATIONS GENERALES SUR L'EVALUATION DU HANDICAP

Le droit à compensation, application du principe de participation sociale comporte aussi un volet financier et individuel : une nouvelle prestation.

2.1 Le projet de loi prévoit une nouvelle catégorie de prestation

2.1.1 *Le périmètre de la prestation de compensation est plus réduit que celui du droit à compensation*

La prestation de compensation est un volet du droit à compensation : elle représente l'aspect individuel de ce droit. L'article L. 245-1 du projet de loi prévoit :

"Toute personne handicapée résidant de façon stable et régulière en France métropolitaine, dans les départements mentionnés à l'article L. 751-1 du code de la sécurité sociale ou à Saint-Pierre-et-Miquelon, dont l'âge est inférieur à une limite fixée par décret et dont le handicap répond à des critères définis par décret prenant notamment en compte l'âge ainsi que la nature et l'importance des besoins de compensation, a droit à une prestation de compensation, qui a le caractère d'une prestation en nature qui peut être versée, selon le choix du bénéficiaire, en nature ou en espèces..."

Peuvent également prétendre au bénéfice de cette prestation les personnes d'un âge supérieur à la limite fixée par décret mais dont le handicap répondait aux critères de la prestation avant cet âge limite ainsi que, sous certaines conditions, des personnes qui exercent une activité professionnelle au-delà de cet âge. Les bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale, exposés à des charges relevant de l'aménagement du logement et du véhicule peuvent également prétendre au bénéfice de cette prestation.

Ainsi, le champ de la prestation de compensation du handicap (PCH) est-il plus limité que celui du droit à compensation qui comporte une dimension collective large. Il revient, de plus, au pouvoir réglementaire d'en fixer le périmètre en fonction de l'âge, de l'importance des "besoins de compensation" et des ressources.

D'ores et déjà cependant, il est prévu d'en élargir les bénéficiaires :

Article 2 bis : "dans les trois ans à compter de l'entrée en vigueur de la présente loi, l'harmonisation des dispositions applicables aux enfants et aux adultes handicapés sera réalisée. Dans un délai maximum de cinq ans, toutes les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge seront supprimées".

Par ailleurs, il faut souligner que la prestation de compensation bénéficie aux "personnes handicapées hébergées ou prises en charge dans un établissement social ou médico-social ou hospitalisé dans un établissement de santé". Cette précision de l'article L. 245-9 de la loi n'est pas sans conséquences sur le système d'évaluation, car l'évaluation du besoin en établissement est nécessairement différente de celle du besoin d'aide à domicile.

2.1.2 La prestation de compensation est multiforme

" Art. L. 245-2. - La prestation de compensation peut être affectée, dans des conditions définies par décret, à des charges :

1° Liées à un besoin d'aides humaines, y compris, le cas échéant, celles apportées par les aidants familiaux ;

2° Liées à un besoin d'aides techniques, notamment aux frais laissés à la charge de l'assuré lorsque ces aides techniques relèvent des prestations prévues au 1° de l'article L. 321-1 du code de la sécurité sociale ;

3° Liées à l'aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée ;

4° Spécifiques ou exceptionnelles, comme celles relatives à l'acquisition ou l'entretien de produits liés au handicap ;

5° Liées à l'attribution et à l'entretien des aides animalières, représentées par les chiens guide d'aveugles pour les personnes handicapées visuelles et par les chiens d'assistance pour les personnes atteintes d'un handicap moteur ».

L'objet de cette prestation est très large. Une association comme l'UNAPEI souhaite inclure dans ces aides le domaine de la protection juridique -tutelle et curatelle d'Etat- qu'elle souhaiterait voir mieux reconnu et rémunéré qu'aujourd'hui.

- ✓ Le noyau dur de la PCH sera le bloc des aides humaines. Notons que le texte y inclut celles apportées par les aidants familiaux. Désormais, « la personne handicapée peut employer un ou plusieurs membres de sa famille, y compris son conjoint... ». Un nouveau problème se pose à l'évaluation : comment apprécier l'apport des aidants familiaux, les mêmes critères que les professionnels sont-ils pertinents ? A cet égard, on pourra tirer d'utiles enseignements de pays comme la Suède et la Grande-Bretagne où la non-discrimination s'étend aux aidants familiaux et où des droits à congé dans leur entreprise par exemple leur sont ouverts.
- ✓ La PCH inclut les aides techniques. On les définira par référence à la norme internationale ISO 9999, comme « tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap ». Les aides techniques sont des solutions de compensation fonctionnelle dont l'importance est croissante et dont pourtant la prise en charge par le système français est faible, compliquée, lente et inégalitaire, comme l'ont montré de multiples rapports ou études¹⁸.

Le besoin d'aide technique couvert par la PCH devrait permettre de financer les frais laissés à la charge de l'assuré lorsque ces aides techniques relèvent de l'assurance-maladie (article L. 321-1 du code de la sécurité sociale) : TIPS (tarif interministériel des prestations sanitaires) ou depuis 2001 LPP (liste des produits et prestations). La PCH devrait pouvoir prendre en charge également des aides techniques (appareillage, matériel, produits) non financées par la Sécurité sociale. Le domaine est très ouvert et potentiellement important, compte tenu notamment des logiciels informatiques et des programmes de développement pédagogique et d'aide à la décision qui peuvent être très utiles pour les handicapés mentaux, jusqu'ici peu concernés par ces formes de compensation (ainsi par exemple du programme suisse dit BABAR).

¹⁸ Rapports : Rouch (1995), Lyazid (1999), Assante (2002), Lecomte (2003), Thoumie, Conte, Sanchez (2004).

- ✓ Les aménagements de logement peuvent faire l'objet de subventions et de prêts par de nombreux types de financeurs (ANAH, ALGI, Conseils généraux, Conseils régionaux, sécurité sociale pour des prestations extralégales, Mutuelles...). Mais, lourdes en temps "dossier", partielles, souvent tatillonnes, ces aides représentent pour la personne handicapée un vrai parcours du combattant qui cependant s'est amélioré depuis la mise en place progressive des sites pour la vie autonome (SVA).
- ✓ Les aménagements de véhicules peuvent être étudiés et pris en charge dans le cadre des SVA. Pour les personnes qui travaillent, une partie du financement est assuré actuellement par l'allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP) et par l'AGEFIPH.
- ✓ Pour les autres formes d'aide exceptionnelles, spécifiques ou animalières, les dispositifs actuels sont parcellisés et partiels.

Le fait de regrouper et de systématiser cet ensemble d'aides constitue en soit une reconnaissance et un progrès : la compensation individuelle doit faire l'objet désormais d'une approche globale. Ses différents volets ne peuvent qu'en être renforcés.

2.1.3 La PCH s'ajoute et se substitue partiellement à des dispositifs existants

La prestation de compensation (PCH) devrait garantir une "*compensation effective et personnalisée*" et revaloriserait les budgets dont disposent les personnes handicapées en améliorant la solvabilisation concernant notamment les aides dont ils peuvent avoir besoin.

Elle va remplacer :

- l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) servie par le département, sur décision de la COTOREP, aux personnes dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 %, et qui sont atteints de cécité et ont besoin d'une aide pour les actes essentiels de l'existence. (le montant de cette allocation peut varier entre 40 % et 80 % de la MTP - majoration pour tierce personne-).
- l'allocation compensatrice pour frais professionnels¹⁹ (ACFP) servie par le département aux personnes dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 %, sur décision de la COTOREP et qui ont du fait de leur handicap, des frais supplémentaires pour exercer une activité professionnelle.

Elle pourra compléter le cas échéant :

- la majoration pour tierce personne (MTP) attribuée au bénéficiaire d'une pension d'invalidité ou d'une pension de vieillesse pour inaptitude, ou la MTP attribuée au titre de la législation sur les accidents de travail. Dans ce cas, les sommes perçues viendraient en déduction du montant de la prestation de compensation.
- le complément d'AES qui concerne le volet aménagement du logement.

Elle n'est pas cumulable avec l'APA, cependant des personnes de plus de 60 ans, sous certaines conditions, pourront faire le choix de bénéficier de la PCH à la place de l'APA.

Ainsi la prestation de compensation va-t-elle se substituer à certaines allocations (ACTP) ou venir en complément d'autres (AES, Invalidité 3^{ème} catégorie). Cela signifie que la part "*aide*

¹⁹ L'ACFP est destiné à prendre en charge les frais supplémentaires liés à une activité professionnelle. Une personne travaillant en CAT ou AP peut bénéficier de cette allocation, par contre elle ne permet pas de prendre en compte les frais supplémentaires d'une personne au chômage ou étudiante.

humaine" de la prestation comporte des liens avec des allocations existantes (ACTP, complément d'AES, allocation personnalisée d'autonomie) puisqu'elle les complète, s'y substitue ou implique leur réduction. Cela n'est pas neutre vis-à-vis de l'évaluation en vue de la prestation de compensation puisque l'attribution de ces autres prestations est elle-même soumise à des évaluations et des barèmes : le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées et la grille AGGIR pour l'APA (voir plus loin).

2.2 Le comparatif international européen montre une dominante de similitudes en matière de compensation individuelle

La place de la compensation spécialisée sous forme de prestations et de mesures spécifiques est étroitement corrélée dans les différents pays à l'importance attachée à la compensation collective et à la culture de non-discrimination. En Suède, en Italie et en Grande Bretagne par exemple, pays particulièrement investis dans la lutte contre la discrimination, la place et le sens des mesures individuelles de compensation ne sont pas les mêmes que dans un pays comme le nôtre qui est en train d'élaborer une nouvelle politique et n'a mis en place que tardivement, via les sites pour la vie autonome, un dispositif cohérent en matière d'aides techniques.

La compensation individuelle a, dans les pays membres du Conseil de l'Europe (au nombre de 45), une acception plus large que celle de la prestation de compensation prévue par le projet de loi français. Elle se décompose en prestations de soutien au revenu et en financement des surcoûts du handicap. Elle inclut généralement les services et établissements, notamment de travail pour les handicapés. Rappelons à cet égard que le projet de loi française établit désormais une distinction stricte entre la garantie de revenus (AAH) et la prestation dite de compensation. Celle-ci n'inclut pas ce qui relève de la garantie de ressources ou toute forme d'allocation destinée à réparer une perte de revenu ou de gain.

Le rapport du Conseil de l'Europe mentionne également les systèmes dits de réadaptation (professionnelle, médicale) et note que dans certains pays la réadaptation est exigée comme préalable à l'allocation (Allemagne, Autriche, Danemark, Espagne, Hongrie, Islande, Lituanie, Luxembourg, Norvège, Slovaquie et Suisse) alors que dans d'autres pays « *elle est un droit de la personne sans être nécessairement une condition préalable à une prestation économique* » : Belgique, Chypre, France, Irlande, Italie, Lettonie, Pays-Bas, Portugal, Royaume-Uni, Suède.

Globalement, dans ces pays, les dispositifs de compensation s'organisent autour de plusieurs axes : des aides financières, des aides humaines, des aides techniques, des aides aux aménagements, des services à la personne, des établissements ou des services spécialisés.

2.2.1 Les types d'aide et de prestation

Elles comportent des allocations de revenu qui, en France, ne sont pas incluses dans la PCH mais aussi des prestations de compensation comprises au sens du projet de loi français.

2.2.1.1 *Le soutien au revenu*

Il prend des noms et des formes multiples. Le Conseil de l'Europe distingue²⁰ :

- les prestations d'incapacité de longue durée : celles qui s'adressent aux personnes qui deviennent handicapées pendant leur vie professionnelle (pension d'incapacité, d'invalidité, pension pour accidents du travail ou maladie professionnelle) ; celles qui s'adressent à des personnes qui ne sont jamais entrées sur le marché du travail en raison d'une incapacité/invalidité : allocations pour handicap, prestations d'incapacité, etc.
- les prestations d'incapacité de courte durée du type de indemnité journalière, indemnité pour incapacité de travail temporaire
- les allocations familiales et autres avantages financiers : prestations spéciales enfants handicapés, allocations familiales majorées, abattements fiscaux, allocations d'assistance mensuelle (Italie), allocations pour soins, allocations pour soins constants etc.

Ces prestations relèvent globalement du niveau central. *"Elles sont accordées à partir d'un certain niveau de handicap, en général mesuré par le taux d'incapacité"*²¹. Rappelons que ces prestations ne sont pas incluses dans le champ du rapport de l'IGAS puisque la PCH n'inclut pas ce qui est garantie de revenu.

2.2.1.2 *Les prestations de compensation proprement dites*

Elles visent à compenser les surcoûts de soins et de mobilité. Ce sont des prestations en espèces ou en nature mais aussi des services et des établissements. Elles comportent, toujours suivant les termes du rapport du Conseil de l'Europe :

- les allocations pour soins : allocations de soins, assurance dépendance, assistance personnelle, majoration pour tierce personne, compléments d'aide et de soins, pensions complémentaires, allocation mensuelle de soins par tierce personne etc. Ce secteur inclut ce qu'on nomme en France les aides humaines mais aussi les services et les centres d'accueil et d'occupation de jour.
- l'assistance personnelle. Celle-ci intègre :
 - la scolarité/éducation spéciale : éducation dans des établissements spéciaux ou des classes ordinaires
 - l'orientation/formation professionnelle
 - les aides techniques et matérielles : aides individuelles ou appareils et matériels nécessaires pour travailler ou suivre des études, adaptation du domicile, subventions de mobilité et frais de transport, prothèses et aide orthopédique, transports, parkings, matériels médicaux, appareils utiles pour la vie quotidienne etc. Notons qu'en Suède et au Royaume-Uni, le matériel technique prescrit est mis gratuitement à la disposition de la personne handicapée, avec maintenance assurée.
 - les dispositifs de réinsertion professionnelle : aides diverses y compris aux employeurs, contingents, emplois protégés, congés supplémentaires, abattements fiscaux.

²⁰ Voir tableaux p. 167-168 in *"évaluation du handicap en Europe. Similitudes et différences"*.

²¹ Rapport de l'IGAS : étude d'administration comparée.

Cette typologie établie au niveau européen montre que les prestations de compensation y présentent un caractère très extensif qu'il n'est pas prévu de leur donner dans le projet de loi français. Il ne faut donc pas s'étonner (voir plus loin) qu'avec une acception aussi générale, l'évaluation des droits se fasse, dans ces pays, sur la base la plus commune, la plus ancienne et la plus objective : les taux d'invalidité ou d'incapacité.

2.3 Les implications générales de cette prestation sur l'évaluation

Le critère du taux d'incapacité ou d'invalidité est massivement employé alors qu'il ne rend pas compte correctement du besoin de compensation.

2.3.1 *La prédominance actuelle du critère du taux d'incapacité*

Sans interférer sur le chapitre suivant qui va détailler les outils eux-mêmes, il nous faut survoler ici les critères utilisés actuellement dans le champ de ce qui sera la PCH. A l'heure actuelle, les équivalents des diverses composantes de la future PCH sont régis par des systèmes d'évaluation qui font intervenir le critère du taux d'incapacité à titre exclusif pour les aides humaines et des critères plus larges pour certaines aides techniques.

○ Pour les aides humaines :

- l'ACTP est attribuée sur décision de la COTOREP sous deux conditions : un taux d'incapacité d'au moins 80 % et la nécessité d'avoir besoin d'aide pour un ou plusieurs actes essentiels de l'existence (ou être atteint de cécité). La première condition s'apprécie à l'aide du guide barème, la deuxième s'appuie sur les dispositions du décret n° 77-1549 du 31 décembre 1977 et de la circulaire n° 61 AS du 18 décembre 1978.
- l'AES et ses compléments sont attribués par la CDES sous deux conditions : un taux d'incapacité d'au moins 50 % ainsi que le recours fréquent à une tierce personne ou si le handicap entraîne des dépenses coûteuses (Art L 541-1 du code de la sécurité sociale). Le taux est déterminé à l'aide du guide barème, les autres conditions sont appréciées en s'appuyant sur un guide d'évaluation²².
- la MTP est attribuée, par un organisme de sécurité sociale, aux personnes titulaires d'un avantage ouvrant droit à cette majoration (notamment pension d'invalidité ou certaines pensions de vieillesse) qui ne peuvent plus travailler et qui ont besoin, avant 65 ans, de l'assistance d'une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie. Il n'existe pas de barème pour l'une ou l'autre de ces deux conditions qui s'appuient uniquement sur les articles L 341-1 à L 341-4 du code de la sécurité sociale.

○ Pour les aides techniques :

- Certaines aides techniques sont prises en charge par la sécurité sociale au titre de la LPP, ce qui renvoie à des critères d'évaluation techniques et d'éligibilité liés à des financements de l'assurance maladie. Le financement d'une partie du surcoût est assuré par des prestations extralégales versées par différents organismes (CPAM, MSA, mutuelle, conseil général...).

²² Le guide d'évaluation pour l'attribution d'un complément à l'allocation d'éducation spéciale, annexé à l'arrêté du 24 avril 2002 pris en application de l'article R 541-2 du code de la sécurité sociale.

- La mise en place progressive des sites à la vie autonome (SVA) a permis de faciliter les démarches pour l'accès aux aides techniques. L'évaluation des besoins est assurée par des ETEL, qui peuvent s'appuyer notamment sur un référentiel fonctionnel mis au point par les sites pour la vie autonome. Celui-ci figure en annexe de la circulaire DGAS du 19 juin 2001 (voir plus loin). Il permet de repérer les caractéristiques sociodémographiques, les déficiences et pathologies et d'évaluer les capacités fonctionnelles de la personne dans la vie quotidienne. Il débouche sur des préconisations.
- Pour les aménagements de logements : le dispositif et les méthodes d'évaluation sont ceux mis en place par les SVA, comme pour les aides techniques.
- Pour les aménagements de véhicules
Les modes d'évaluation sont dictées par les critères de prises en charge :
 - de l'ACFP (allocation compensatrice pour frais professionnels), attribuée par la COTOREP, si la personne a un taux d'incapacité d'au moins 80 % et si elle utilise son véhicule notamment pour pouvoir travailler.
 - de l'AGEFIPH²³ qui intervient pour les personnes qui bénéficient d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, attribuée par la COTOREP : le mode d'évaluation est le système du barème de 1993.
 - les SVA qui interviennent en complément selon les modalités précédemment indiquées. Une évaluation des besoins peut-être faite par les ETEL.
 La référence de base est celle du taux d'incapacité, tel que défini par le barème.
- Pour les quatrième et cinquième secteur couvert par la PCH :
Celui des charges spécifiques ou exceptionnelles, imprécis, il n'est pas couvert par une grille d'évaluation, sauf le domaine des aides animalières qui peuvent être évaluées sur la base du référentiel des sites pour la vie autonome.

2.3.2 Les incapacités du taux d'incapacité en matière de besoin de compensation

Si elle reste fondamentale dans l'approche des situations de handicaps, l'analyse des déficiences et des incapacités ne permet pas d'évaluer les besoins réels de compensation des personnes. Des aides de niveau et de nature très différentes peuvent être requises pour des niveaux d'incapacité identique et à l'inverse des aides identiques peuvent correspondre à des déficiences très différentes. Cela a été démontré par les travaux de la C.I.F. (voir plus haut la critique de la C.I.H.) : les aides nécessaires pour compenser les handicaps sont très variables et dépendent fortement de l'environnement humain et matériel de la personne ainsi que de ses capacités, de son état d'esprit, de ses aspirations et de son projet de vie.

De nombreux travaux, portant sur les personnes âgées dépendantes montrent qu'*"il n'y a pas de corrélation systématique entre un niveau d'incapacité et le besoin d'aide qui en découlerait"*²⁴.

Avec la philosophie de la référence aux besoins individualisés, les instruments de mesure devront s'enrichir de nouvelles variables. Par ailleurs il est clair que la suppression, à 5 ans de

²³ Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

²⁴ Recherche- action de Bernard Ennuyer, Florence Leduc, Sylviane Fior : « *la prise en charge des personnes âgées dépendantes par les associations parisiennes de soins et de services à domicile* » Janvier 1996.

la barrière d'âge de 60 ans va obliger à repenser l'évaluation du handicap à en tenant compte des critères de la grille AGGIR.

Au total, il paraît nécessaire de repenser totalement la question de l'évaluation du handicap dans l'optique de l'attribution de la prestation de compensation. On analysera au chapitre 4 la problématique de la nouvelle évaluation.

CHAPITRE 3. LES OUTILS D'EVALUATION DISPONIBLES EN FRANCE OU A L'ETRANGER DONNENT DES PISTES MAIS PAS DE MODELE.

Conformément aux objectifs impartis, la mission a procédé à l'examen d'un certain nombre d'outils, existants ou en projet, français ou étrangers, pour voir quel pourrait être leur intérêt dans le cadre du problème posé : comment évaluer au mieux les besoins de compensation. Il n'a pas été procédé à un inventaire exhaustif : celui-ci eût été interminable, en raison du nombre de référentiels, barèmes, questionnaires, guides existant sur le sujet, et peu instructif, car un outil ne vaut qu'en fonction de son contexte et de ses objectifs.

Pour la France, la mission s'est centrée sur les outils utilisés dans le cadre de la loi de 75 ou dans des contextes proches (3.1) tant par l'administration (3.1.1 et 3.1.2) que par des partenaires associatifs ou des experts (3.1.3). Pour l'étranger (3.2), elle s'est appuyée sur des analyses comparatives menées en Europe (3.2.1) et sur quelques exemples d'outils renvoyant à des modèles différents (3.2.2).

3.1 Survol des dispositifs et des outils disponibles en France

On distinguera les instruments utilisés ou proposés en France suivant qu'ils sont utilisés dans le champ potentiel de la PCH (3.1.2) ou hors de ce champ (3.1.1) puisque la prise en charge du handicap dépend en France, comme dans les pays voisins, de multiples dispositifs qui peuvent intervenir séparément ou concurremment.

On verra que, globalement sauf pour les prestations construites ou aménagées à partir de 2000 (APA, compléments d'AES, régime des aides techniques), le fondement de l'évaluation et de l'éligibilité est toujours la mesure des taux d'invalidité ou d'incapacité, ou pour les invalidités intervenues en période de travail ou dans le cadre du travail, l'appréciation de la perte de capacité de travail ou la perte de gain.

3.1.1 Les dispositifs hors champ de la PCH sont construits autour des taux d'invalidité ou d'incapacité

A ce stade, on rappellera brièvement les principaux dispositifs de prise en charge du handicap existant dans notre pays en se plaçant principalement du point de vue de leur mode d'évaluation du handicap. *Un des éléments qui les rapproche est leur référence à la notion et à la détermination de taux dits d'invalidité ou d'incapacité.* Ils s'appuient pour la plupart sur des barèmes qui leur sont spécifiques²⁵, avec un impact variable du taux d'incapacité sur les prestations et aussi des taux qui ne sont pas comparables d'un barème à l'autre. Mais dans ces dispositifs, l'appréciation du besoin de tierce personne s'apprécie le plus souvent de façon indépendante du taux d'incapacité, sans critères très définis, ce qui confirme l'idée d'une certaine indépendance du besoin en aide humaine professionnalisée par rapport au taux d'incapacité.

²⁵ Un rapport sur l'indemnisation du dommage corporel publié en juin 2003, mentionne les résultats d'un groupe de travail du Conseil National de l'Aide aux Victimes (CNAV) qui préconise l'élaboration d'un barème médical unique auquel tous les systèmes d'indemnisation, devraient être rattachés.

- ✓ *Dans le cadre de la réparation du dommage corporel*, les juridictions et les compagnies d'assurances s'appuient sur des barèmes non opposables. Il en existe différents, dont des barèmes contractuels des assurances mais il faut mentionner particulièrement le barème médico-légal (révisé en 2000) et le barème de Droit Commun ou barème fonctionnel, édité par le Concours Médical et qui fait l'objet de révisions régulières (dernière est l'édition 2001). Ils permettent d'affecter des taux d'incapacité permanente partielle (IPP) à des lésions définitives ou à des atteintes fonctionnelles. En complément de ce taux, les médecins experts sont amenés à détailler les différents préjudices et à évaluer notamment les besoins d'aide humaine et les aménagements architecturaux.

- ✓ *Dans les régimes de base de sécurité sociale*, l'invalidité, résultant d'un état pathologique stabilisé ou d'une usure prématurée de l'organisme lorsque celle-ci réduit la capacité de travail ou de gain de l'assuré, peut ouvrir droit à une pension.
Il n'existe pas de barème, le médecin conseil s'appuie uniquement sur les articles L 341-1 à 341-4 du code de la sécurité sociale. Ce dernier article prévoit que, pour les invalides du groupe 3, qui ne peuvent exercer une profession et qui peuvent apporter la preuve du besoin qu'ils éprouvent de bénéficier de l'assistance d'une tierce personne (capacité d'effectuer ou non les actes ordinaires ou essentiels de la vie -autonomie motrice, alimentation, hygiène-), il peut y avoir une majoration pour tierce personne (voir plus haut). Cette majoration a un montant forfaitaire : 945 euros par mois (1^{er} janvier 2004).

- ✓ *Dans le cadre de l'indemnisation des victimes d'accidents du travail et de maladies professionnelles*, l'évaluation se fait sur la base d'un *taux d'incapacité permanente partielle* déterminé à partir de "*deux barèmes médicaux spécifiques, indicatifs et opposables*". Pour les accidents du travail, c'est le décret n° 82-1135 du 23 décembre 1982 complété, pour les maladies professionnelles le décret n° 99-323 du 27 avril 1999.
Ces barèmes prennent en compte la notion de séquelle, anatomique et fonctionnelle et lui font correspondre un taux ou une fourchette de taux d'IPP, base de calcul de la réparation. Le préambule du barème AT précise que l'incapacité permanente est déterminée d'après la nature de l'infirmité, l'état général, l'âge, les facultés physiques ou mentales de la victime ainsi que d'après ses aptitudes et sa qualification professionnelle. Le calcul de la rente tient compte du taux d'incapacité et du salaire annuel.
Une majoration de la rente peut être attribuée aux personnes dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 % et qui doivent avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie. Cette majoration est de 40 % de la rente, avec un toutefois un montant minimum.

- ✓ *Dans le régime de la fonction publique*, l'indemnisation des accidents du travail et des maladies professionnelles s'appuie sur le barème indicatif²⁶ mentionné dans le Code des pensions civiles et militaires. Dans ce barème, le taux d'incapacité est apprécié en fonction d'éléments à caractère médical (le taux ne prenant pas en compte une éventuelle réduction de capacité de travail) et en lien avec l'origine ou la temporalité des lésions. Une majoration peut-être attribuée lorsque la personne a besoin de l'assistance d'une tierce personne, sans lien avec le taux d'incapacité.

²⁶ Décret n° 2001-99 du 31 janvier 2001 portant modification du décret n° 68-756 du 13 août 1968 pris pour l'application de l'article L. 28 (3e alinéa) du code des pensions civiles et militaires de retraite, pris en application de l'article L. 22 (3^{ème} alinéa) de la loi n° 64-1339 du 26 décembre 1964.

- ✓ *Le dispositif d'indemnisation des anciens combattants et victimes de guerre s'appuie, pour déterminer des degrés d'invalidité, sur le guide-barème annexé au décret du 29 mai 1919 (modifié par différents textes dont le dernier est le décret du 28 juin 1949). Des majorations de pensions et des allocations spéciales prévues par les articles L. 17 et L. 38 du code des pensions militaires et des invalides de guerre peuvent être attribuées à partir d'un degré d'invalidité d'au moins 85 %. A partir de ce taux une majoration peut être donnée en cas de recours constant aux soins d'une tierce personne.*
- ✓ *La loi n° 2001-647 du 20 juillet 2000 créant l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes âgées dépendantes a ouvert la voie à une nouvelle grille nationale définie par voie réglementaire : la grille AGGIR qui est décrite plus loin. Elle constitue une exception majeure à la polarisation autour des taux d'invalidité et d'incapacité qui existe dans tous les régimes.*

3.1.2 Les outils utilisés actuellement dans le champ de la future PCH sont en grande partie assis sur les taux d'incapacité mais s'ouvrent sur la compensation

Dans ce qui relève de la sphère de la compensation, il existe :

- dans le cadre de la loi du 30 juin 1975 :
 - ✓ le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées publié dans la circulaire n° 93/36-B du 23 novembre 1993 en application du décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993.
 - ✓ le guide d'évaluation pour l'attribution d'un complément à l'allocation d'éducation spéciale annexé à l'arrêté du 24 avril 2002 pris en application de l'A.541-2 du code de la sécurité sociale.
 - ✓ le référentiel fonctionnel des sites pour la vie autonome figurant en annexe à la circulaire DGAS/PHAN du 19 juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome. Il ne s'agit pas d'un outil d'éligibilité.
- dans le cadre de la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2000 créant l'allocation personnalisée d'autonomie destinée aux personnes âgées de plus de 60 ans :
 - ✓ la grille AGGIR (autonomie gérontologique groupes iso-ressources) présentée en annexe au décret n° 2001-1084 du 20 novembre 2001.

Nous présenterons rapidement ces outils pour lesquels il est renvoyé aux textes qui les fondent, en les examinant sous l'angle de la contribution qu'ils peuvent apporter à une appréciation de la compensation, telle qu'elle est définie par le projet de loi.

3.1.2.1 Le guide-barème de 1993 : la référence de base est le taux d'incapacité

Il est utilisé pour guider les CDES et les COTOREP dans la détermination du taux d'incapacité, critère de base retenu pour l'éligibilité à l'allocation d'éducation spéciale (AES), l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ainsi, on l'a vu que l'ACTP (allocation compensatrice pour tierce personne) et l'ACFP (allocation compensatrice pour frais professionnels) ainsi que l'accès à la carte d'invalidité.

a) Principes

La finalité du guide barème se distingue de celle des barèmes évoqués plus haut :

- il n'a pas pour objectif la réparation d'un dommage ou d'une incapacité mais l'accès à des prestations. Il est structurellement articulé autour des critères d'éligibilité à ces prestations (voir plus loin). Il est donc à la fois instrument d'évaluation et d'éligibilité.
- il vise à évaluer les incapacités et les désavantages qui résultent de toutes les déficiences quelque soit leur origine.
- les critères d'évaluation utilisés pour les enfants ou les adultes ne sont pas dissociés.

Ce guide barème est d'abord une méthode d'analyse²⁷. Il s'appuie sur les concepts de la CIH.

Le mode d'entrée dans le barème se fait par type de déficience qui correspond à *"toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique"*. La déficience peut être congénitale ou acquise.

L'analyse porte ensuite sur la prise en compte des difficultés que cette déficience engendre dans la vie quotidienne ou professionnelle. Ceci conduit directement à la notion d'incapacité développée dans la Classification Internationale des Handicaps, qui correspond à *"toute réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain"*.

L'évaluation du taux repose essentiellement, sauf en ce qui concerne les déficiences visuelles et les déficiences auditives, sur l'appréciation des incapacités. L'analyse doit aussi tenir compte de symptômes qui peuvent majorer les incapacités et désavantages ainsi que des contraintes dans la vie quotidienne.

b) Structure

Le barème se compose de huit chapitres abordant les différentes catégories de déficiences :

- 1 - déficiences intellectuelles et difficultés du comportement,
- 2 - déficiences du psychisme,
- 3 - déficiences de l'audition,
- 4 - déficiences du langage et de la parole,
- 5 - déficiences de la vision,
- 6 - déficiences viscérales et générales,
- 7 - déficiences de l'appareil locomoteur,
- 8 - déficiences esthétiques.

Le barème fixe pour chaque catégorie de déficiences des degrés de sévérité, quatre le plus souvent, exceptionnellement trois ou cinq, qui permettent de guider l'expert dans l'appréciation du taux :

- Déficience légère de 1 à 45 %
- Déficience importante de 50 à 75 %
- Déficience sévère 80 % et plus.

Le taux de 100 % est exceptionnellement attribué et réservé aux incapacités totales par exemple un état végétatif ou un coma.

²⁷ Sa démarche est décrite dans la circulaire du 23 novembre 1993.

c) Les critères d'éligibilité

Avec le guide-barème, l'évaluation est structurellement articulée avec l'éligibilité. Le critère est celui du taux d'incapacité. Il existe deux paliers particulièrement importants du fait de leur rôle seuil pour l'attribution de certaines prestations : les taux d'incapacités de 50 et 80 % qu'il est important de déterminer avec soin. Ainsi²⁸ lorsqu'une seule déficience aboutit à une situation justifiant de l'attribution d'un taux supérieur ou égal à 80 %, la recherche de déficiences associées, qui majoreraient ce taux, n'apporte aucun avantage supplémentaire en terme de prestation.

- ° Le taux de 50 % est atteint dès lors que la vie sociale de la personne se trouve entravée ou lorsque la préservation de la vie sociale se fait au prix d'efforts importants ou au prix de la mobilisation de compensations spécifiques. Il permet l'accès à l'AES et à l'AAH au titre de l'article L 821-2 du code de la sécurité sociale.
- ° Le taux de 80 % est attribué notamment lorsqu'il y a atteinte de l'autonomie individuelle de la personne, c'est à dire lorsque la personne doit être aidée totalement ou partiellement ou surveillée pour l'accomplissement de certains actes essentiels de l'existence. Ce taux permet l'attribution d'une carte d'invalidité et de l'AAH au titre de l'article L 821-1 du CSS. Il permet aussi l'accès à l'allocation compensatrice sous réserve de critères relatifs au besoin d'aide pour les actes essentiels de l'existence.

d) Portée et limites

Ce guide est un outil méthodologique à la fois rigoureux et ouvert qui développe une approche globale des conséquences du handicap sur les activités de la vie courante et qui est bien approprié par les professionnels. Le chapitre VI sur les déficiences viscérales a fait l'objet d'une rénovation qui s'est accompagnée de la rédaction d'une introduction générale au barème. A cet égard, on ne peut que s'étonner que le décret relatif à ces modifications préparées par la DGAS, n'ait pas encore été publié.

Le guide barème est uniquement destiné à fixer un taux d'incapacité. S'il permet d'identifier les personnes qui ont besoin d'une aide pour effectuer les actes essentiels de l'existence (cf. critère du taux de 80 %), il n'a pas vocation à quantifier ce besoin d'aide qui est examiné dans le cadre de l'attribution de l'ACTP. Il ne permet pas non plus, par construction, de repérer les besoins en aides techniques et en aménagement du logement.

En dépit du souci d'appréhender avant tout les conséquences du handicap, le barème reste très centré sur la déficience analysée d'un point de vue médical, même si le mode raisonnement apparaît plus ouvert que dans les systèmes évoqués au § 3.1.1, complètement centrés sur l'expertise médicale au sens le plus traditionnel. Les incapacités ne sont pas listées ni analysées de manière systématique, à la différence des classifications de la CIH à laquelle il fait pourtant référence. Le barème intègre peu le désavantage social, la restriction éventuelle de participation à la vie sociale et professionnelle et ne prend pas en compte les facteurs environnementaux qui jouent un rôle fondamental de facilitation ou au contraire d'obstacle à l'intégration.

²⁸ Circulaire du 23 novembre 1993.

Il est également reproché à ce type de barème son approche « *en creux* » de la condition de la personne handicapée : accent mis sur les déficits, les difficultés et non sur les capacités, les potentialités, les aspirations.

Malgré ces lacunes, le guide barème constitue la référence et l'instrument de base en matière d'évaluation du handicap comme en matière d'ouverture des droits des prestations reconnues par la loi de 30 juin 1975. En fait, il s'agit d'un outil opérationnel construit pour décider de l'éligibilité à des prestations, mais pas d'un moyen d'évaluer de façon globale une situation de handicap.

3.1.2.2 *Le guide d'évaluation pour l'attribution d'un complément à l'allocation d'éducation spéciale*²⁹ : une ouverture sur l'analyse des besoins

Il est intéressant d'examiner les compléments à l'allocation d'éducation spéciale car ces prestations correspondent à une acception large de la compensation et se rapprochent de la définition de la PCH dans le projet de loi.

L'AES est une prestation familiale attribuée aux personnes qui assument la charge d'un enfant dont le taux d'incapacité, fixé en référence au guide barème, est d'au moins 50 %. La réforme des compléments à l'Allocation d'Education Spéciale, mise en œuvre en mars 2002, a été accompagnée d'un outil à l'usage des CDES, destiné à renforcer leur expertise et à améliorer l'homogénéité des réponses sur le territoire : "*le guide d'évaluation pour l'attribution d'un complément à l'allocation d'éducation spéciale*" annexé à l'arrêté du 24 avril 2002, pris en application du décret n° 2002-422 du 29 mars 2002.

Les compléments à cette allocation sont destinés à aider la famille à faire face au désavantage que constitue la nécessité d'engager des dépenses particulièrement coûteuses ou le recours fréquent à l'aide d'une tierce personne³⁰.

Le guide a pour but de préciser la notion de tierce personne et celle de frais liés au handicap. Il comporte 4 parties :

- ✓ des repères pour permettre à la CDES de se référer aux caractéristiques et aux étapes du développement habituel d'un enfant "*sans déficience*",
- ✓ des éléments pour analyser la nécessité du recours à une tierce personne : l'aide directe aux actes de la vie quotidienne, l'accompagnement lors de soins, les soins mis en œuvre par la famille ou le jeune lui-même, les mesures éducatives et ou pédagogiques spécifiques, le besoin de surveillance du jeune, etc.
- ✓ des orientations sur « *les frais liés au handicap* » : aides techniques et aménagement du logement, frais de formation des membres de la famille à certaines techniques (langue des signes...), les frais liés aux vacances et aux loisirs de l'enfant, certains frais médicaux ou paramédicaux non remboursés par l'assurance-maladie, les surcoûts liés aux transports, une participation aux frais vestimentaires supplémentaires etc.
- ✓ des règles concernant la proratisation du versement de l'AES en rapport avec la prise en charge par un établissement.

Il est expressément fait référence, dans ce guide, au projet individuel de l'enfant.

²⁹ En annexe à l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale.

³⁰ Article L 541-1 du code de la sécurité sociale.

Une étude de suivi a été confiée, par la DGAS à des CREAI, afin d'évaluer l'utilisation des différents outils (le guide d'évaluation ainsi que le questionnaire destiné aux familles). Le rapport d'étude³¹ fait apparaître des insuffisances en matière d'approche analytique des situations de handicap. De ce fait, les équipes techniques des CDES procèdent de manière synthétique et n'utilisent pas de critères d'évaluation explicites. Les pratiques d'attribution des compléments sont donc très disparates.

L'étude met en évidence la nécessité pour les CDES de disposer d'informations complémentaires. Les préconisations portent sur la nécessité d'apporter des précisions sur l'appréciation des frais et sur la notion de tierce personne et d'autre part sur l'intérêt de développer un outil d'analyse permettant de structurer la démarche d'évaluation. Le rapport insiste sur la nécessité de sensibiliser les médecins à la qualité de renseignement des certificats médicaux.

A la suite de ce travail, les CREAI ont élaboré un nouvel outil d'aide à la décision. Celui-ci comporte six axes : l'aide aux actes de la vie quotidienne, l'accompagnement ou le suivi en matière de soins, les mesures éducatives ou pédagogiques spécifiques, le besoin de surveillance particulière, les loisirs et vacances, l'aménagement de l'environnement du jeune.

Dans le cadre de notre réflexion sur les instruments à créer pour la PCH, il sera intéressant de tirer des enseignements à la fois de cette étude et du guide AES car il est bien centré sur la notion de compensation telle que l'entend la nouvelle loi.

3.1.2.3 *Le référentiel fonctionnel mis en place par les « sites pour la vie autonome » : vers un dépassement du barème*

a) Les objectifs

Le dispositif pour la vie autonome, créé par la circulaire DGAS n° 2001-275 du 19 juin 2001, a pour but de "*favoriser... l'autonomie des personnes confrontées à des situations de handicap*" en améliorant « *leur accès aux moyens de compensation des incapacités ou d'expression des capacités que sont les aides techniques et les adaptations des cadres individuels de vie* »³². Les équipes techniques d'évaluation labellisées (médecins spécialistes, ergothérapeutes ou techniciens paramédicaux de la déficience concernée, assistants sociaux...) « *proposent le plan d'aide individualisée avec préconisations des aides et plans de financement à une commission des financeurs* ». "*Au sein de chaque équipe est désigné un référent unique pour être le correspondant de la personne handicapée tout au long du processus de traitement de sa demande*".

Cette notion de plan d'aide individualisée rejoint les dispositions du projet de loi : il préfigure certains aspects de la prestation de compensation.

³¹ Réalisation d'un test relatif aux outils pour l'attribution des compléments à l'allocation d'éducation spéciale. Rapport final élaboré par le CREAI de Bretagne et le CREAI Rhône-Alpes. Janvier 2004.

³² Nouveau dispositif pour la vie autonome. Évaluation. Rapport final. Jésus Sanchez. Centre technique national d'études de recherche sur les handicaps et les inadaptations. Janvier 2004.

b) La structure du questionnaire

Le référentiel fonctionnel, accompagné d'un guide d'utilisation, figurant en annexe 2 de la circulaire du 19 juin 2001 consiste en une mise à plat de la demande et débouche sur des préconisations.

Il se compose de la façon suivante :

1. Le cadre de la demande : maintien à domicile, orientation, insertion scolaire, accès à l'emploi...
2. Les types d'aide demandée : aide technique, adaptation du logement, adaptation du poste de travail, adaptation de la classe et de l'école, autre adaptation de l'environnement individuel, aide humaine, aide animalière, autres.
3. Les caractéristiques socio-démographiques
4. Les déficiences (elles reprennent en les simplifiant les catégories du barème de 1993)
5. Les pathologies (très brièvement)
6. Une liste des capacités fonctionnelles de la personne à partir de 25 activités. Celles-ci méritent d'être détaillées car elles couvrent un large champ :
 alimentation – élimination – toilette – habillage – manipulation, préhension d'objets – transferts (lever, coucher, assis, debout) – orientation dans le temps et/ou l'espace – cohérence – communication orale – communication écrite, lecture – déplacements intérieurs – préparation des repas – utilisation des moyens de traitement des déficiences – alerter, assurer sa sécurité – suivi de sa santé – ménage – déplacements extérieurs – transports – gestion de son budget – achats, courses – capacité à vivre en groupe – travailler – apprendre, se former – activités de loisirs – sexualité – autres.

L'évaluation des capacités fonctionnelles de la personne dans la vie quotidienne débouche sur des préconisations dans les quatre domaines : de l'aide humaine (partielle ou totale), des aides techniques, des aménagements, des aides animalières.

Ce référentiel est le modèle qui se rapproche plus du dessein de la prestation de compensation. Il débouche sur des préconisations précises dans les domaines couverts par la PCH.

La séquence du processus d'évaluation est à retenir : avant de préconiser des aides humaines, il faut recenser les possibilités d'aide technique et d'aménagements du logement.

* * *

En conclusion, ces 3 outils et spécialement le guide barème ont été avant tout élaborés dans l'optique opérationnelle de permettre une attribution rationnelle et juste des prestations prévues dans le cadre de la loi de 1975. Les instruments employés pour l'AES et les aides techniques contiennent des prémisses d'évaluation fondée sur les besoins et les projets des personnes mais ils ne correspondent pas strictement à la visée introduite par le projet de loi : le droit à compensation appelle une véritable évaluation globale de la situation et des besoins des personnes en s'appuyant sur le projet de la personne.

3.1.2.4 La grille AGGIR : l'abandon du taux d'incapacité mais pour les seules personnes âgées

Elle figure en annexe du décret n° 2001-1084 du 20 novembre 2001 pris en application de l'article L. 232-2 du code de l'action sociale et des familles portant sur l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

a) La finalité

La grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) constitue un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie à partir du constat des activités effectuées ou non par la personne âgée dans sa vie quotidienne.

b) Les principes et la structure

L'évaluation se fait sur la base de 2 ensembles de variables :

- ✓ dix variables dites « *discriminantes* » se rapportent à la perte d'autonomie physique et psychique dont les 8 premières sont utilisées pour le calcul du GIR (groupe iso-ressources) : cohérence - orientation - toilette - habillage - alimentation - élimination - transferts (se lever, se coucher, s'asseoir) - déplacement à l'intérieur - déplacement à l'extérieur - communication à distance.
- ✓ sept variables dites « *illustratives* », concernant la perte d'autonomie domestique et sociale. Elles n'entrent pas dans le calcul du GIR mais apportent des informations utiles à l'élaboration du plan d'aide : gestion personnelle de son budget et de ses biens - cuisine - ménage - transports - achats - suivi du traitement - activités de temps libre.

Chaque variable possède trois modalités de réponse :

- A : fait seul totalement, habituellement, correctement,
- B : fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement
- C : ne fait pas

c) Le groupage

A partir de cette grille, il a été possible de regrouper des profils de perte d'autonomie. Six groupes ont été identifiés, consommant un niveau de ressources significativement proche (groupes iso-ressources ou GIR) de soins de base et relationnels. Ces groupes sont obtenus grâce à un algorithme qui permet de passer des réponses données par les évaluateurs à des regroupements homogènes. Ces GIR servent de critère d'éligibilité à l'APA.

- le GIR 1 réunit des personnes complètement dépendantes qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants,
- le GIR 2 : personnes qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante,
- le GIR 3 : personnes qui requièrent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle,
- le GIR 4 : personnes qu'il faut aider pour certaines tâches seulement,
- le GIR 5 : personnes qui ont besoin d'une aide ponctuelle
- le GIR 6 : personnes autonomes selon les variables discriminantes pour les actes de la vie courante.

Seuls les quatre premiers GIR ouvrent droit à l'APA.

d) Portée et limites

Ce système d'évaluation a fait l'objet de nombreuses études évaluatives dont on trouvera des *résumés en annexe 3* et qui ont été en partie synthétisées dans le rapport *du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie remis en janvier 2003*.

Pour résumer :

- sur la validité c'est-à-dire le fait de savoir si l'instrument mesure bien ce qu'il est censé mesurer (la dépendance) : les conclusions sont divergentes selon les auteurs, positives pour une étude comparative de différents outils par une équipe universitaire³³, mitigées selon Colm et Simon (1997)³⁴.
- sur la reproductibilité, les conclusions sont semblablement divergentes entre les 2 études précitées.
- sur la pertinence des variables : il y a convergence des études sur le déficit de la grille et de son traitement informatique à saisir les troubles cognitifs et psycho comportementaux. *"L'outil met au premier plan les limitations d'activités en lien avec une déficience motrice"*. Les items "cohérence et orientation" ne sont pas suffisants et ne sont pas retenus comme discriminants³⁵.
Par ailleurs AGGIR « ne permet pas d'individualiser les éléments de l'environnement sur lesquels on pourrait intervenir pour diminuer le handicap »³⁶.
- sur la capacité de l'instrument à appréhender le besoin en aide humaine : les 10 items discriminants concernant les activités essentielles de la vie courante et les 7 items illustratifs concernant les activités instrumentales peuvent être cotés exactement de la même façon et correspondre pourtant à des besoins d'aide présentant des écarts considérables en termes de temps de travail requis et de coût pour la personne ou au contraire être cotés de manière très différente et donner lieu à la même quantité d'aide. *"Il n'y a pas de corrélation systématique entre un niveau d'incapacité et le besoin d'aide qui en découlerait"*³⁷.
- sur le groupage en GIR³⁸
"Les groupes liés aux ressources constituent un indicateur unidimensionnel qui hiérarchise et résume les incapacités des personnes en relation avec les soins de nursage". Un groupe comme le GIR 4 concentre un nombre très important d'individus : 48 % des personnes à domicile et 24 % en établissements.
Par ailleurs, la question est posée *"de la transposition d'un indicateur conçu pour établir une moyenne dans une collectivité à un indicateur pour traduire une situation individuelle"*.
- sur la validation de l'instrument
Les travaux de validation ont été limités. « *On observe que la variation d'un stade de codage en A, B, C sur une variable peut faire changer l'appartenance à un GIR* ».
- sur le lien entre groupes GIR et plan d'aide³⁹.
Il apparaît comme problématique. « *L'étude des plans d'aide préconisés dans la PSD montre qu'à GIR donné, à domicile, les réponses en termes de nombre d'heures sont très variées* ». Cette grille n'est pas suffisamment *"précise pour appréhender les besoins et permettre la construction d'une proposition d'aide"*.

³³ "Sa validité de contenu est très bonne. Sa fidélité interjuges de bonne à très bonne. La fidélité de l'évaluation de la dépendance aux activités instrumentales est de bonne à parfaite. Sa validité de construit est excellente". Etude de validation de différents instruments de mesure de la dépendance, par Swine, Lucas, Gillet, Gillain, Fallez.

³⁴ V. Coutton in Gérontologie et société. N° 99.

³⁵ Analyse en composante principale de la grille AGGIR chez les patients âgés déments" dans revue de Neurologie 2004 ; 160 par M. Roudier et MJ Al-Aloucy.

³⁶ Rapport du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie remis en janvier 2003.

³⁷ Recherche- action de Bernard Ennuyer, Florence Leduc, Sylviane Fior : « la prise en charge des personnes âgées dépendantes par les associations parisiennes de soins et de services à domicile » Janvier 96.

³⁸ Rapport du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie remis en janvier 2003.

³⁹ Idem.

Le Comité scientifique estime que *"En attribuant à chaque personne une position sur une échelle à 6 niveaux, AGGIR n'est qu'un indicateur commode pour résumer simplement une situation complexe. La mise en groupe GIR ne peut donc être assimilée à une évaluation multidimensionnelle..."*

Dans ce cadre d'une évaluation globale, l'indicateur AGGIR joue le rôle d'un instrument d'éligibilité à la prestation APA. Il est donc logique qu'il s'insère dans l'évaluation multidimensionnelle mais il ne peut à lui tout seul permettre d'élaborer un plan d'aide".

AGGIR présente l'avantage de la clarté et de la simplicité. Il a créé un langage commun dans le monde de la gériatrie. Initialement conçu pour modéliser la charge en soins de nursing dans les établissements, utilisé actuellement pour un besoin d'aide en tierce personne, il ne recouvre pas l'ensemble des besoins de compensation. Ce modèle constitue cependant une base solide pour analyser les questions d'autonomie au niveau des activités essentielles de la vie quotidienne. Il est avant tout un instrument d'éligibilité

3.1.2.5 Projet de guide d'évaluation multidimensionnelle pour l'évaluation de la situation des personnes qui font une demande auprès de la maison du handicap : une approche ouverte de la compensation.

Le statut de cet outil est particulier : il s'agit d'un projet et il n'est pas utilisé en situation réelle.

a) Les objectifs

Ce document a été élaboré par la DGAS et soumis en janvier 2003 à des professionnels des équipes techniques. Il a été également soumis aux représentants des handicaps moteurs (APF), mental (UNAPEI) et psychique (UNAFAM) et modifié pour prendre en compte leurs observations. Il reste à le soumettre aux représentants du handicap sensoriel et du polyhandicap.

Ses objectifs sont d'améliorer et d'homogénéiser l'évaluation des situations individuelles en les appréhendant de manière globale et systématique. Il vise à repérer les déficiences, les limitations d'activités mais aussi les potentialités et les objectifs de la personne ainsi que le rôle de l'environnement.

Son champ dépasse celui de la PCH proprement dite (aides humaines et techniques, aménagement du logement etc) : il s'inscrit dans le droit à compensation en général, c'est-à-dire inclut toutes les dimensions qui peuvent donner lieu à évaluation individuelle : orientation professionnelle, orientation en établissement, formation...

Par ailleurs, cet outil pourrait servir de support au dossier technique informatisé à mettre en place dans le futur système d'information des COTOREP (système Olympe) ou des Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et contribuer ainsi à améliorer les connaissances statistiques sur les personnes handicapées.

b) La structure du document

Il laisse une place importante aux rubriques ouvertes et aux commentaires.

Il est composé de 6 volets. Un seul de ces volets est consacré au champ couvert par la PCH à proprement parler, c'est le 5^{ème} volet sur les activités. On revoit à l'annexe 5 pour une présentation exhaustive.

Les grandes rubriques :

- ✓ 1. Souhais et projets de la personne
- ✓ 2. Aspects relatifs à l'environnement de la personne
- ✓ 3. Le volet professionnel
- ✓ 4. Le volet médico-psychologique
- ✓ 5. Les activités⁴⁰

Cet axe combine plusieurs éléments :

- une liste d'activités classées en 6 domaines, elles-mêmes dûment subdivisées :
 - communication : parler, mener une conversation, produire et recevoir des messages non verbaux, utiliser des appareils techniques de communication, entendre, voir
 - apprentissage (fixer son attention, acquérir un savoir-faire, mémoriser) et application des connaissances (lire, écrire, calculer, résoudre des problèmes)
 - tâches et exigences générales : s'orienter dans le temps, s'orienter dans l'espace, prendre des décisions, entreprendre et effectuer une tâche seul, faire face au stress, à une crise, à des imprévus et tâches et exigences relatives au travail : être ponctuel, être assidu, respecter les règles de base, organiser son travail, contrôler son travail, accepter et suivre des consignes, entreprendre et effectuer une tâche en groupe, s'adapter à la nouveauté
 - relations avec autrui : maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui, se mettre en danger, avoir des relations avec autrui conforme aux règles sociales, relations avec des personnes ayant autorité, relations avec ses pairs
 - locomotion et manipulation :
 - changer et maintenir la position du corps : changer la position corporelle de base, se coucher, s'asseoir, se mettre debout, rester debout, se pencher, s'accroupir et s'agenouiller
 - se déplacer : marcher, monter un escalier, descendre un escalier, se déplacer au domicile, se déplacer dans d'autres bâtiments, se déplacer à l'extérieur (distance)
 - manipulation : positionner le membre supérieur et la main droite dans l'espace, positionner le membre supérieur et la main gauche dans l'espace, prendre avec la main droite, prendre avec la main gauche, prendre avec les deux mains, avoir des activités de motricité fine, soulever et porter des objets, déplacer des objets avec les membres inférieurs
 - entretien personnel et domestique :
 - soins corporels : se laver, aller aux toilettes, s'habiller, prendre soin de son corps, manger, ingérer des aliments, boire
 - vie domestique et vie courante : faire les courses, préparer les repas, faire le ménage, entretenir le linge et les vêtements, prendre soin de sa santé, s'occuper des autres, gérer son budget, et faire les démarches administratives courantes, utiliser les transports en commun, conduire à vélo, conduire une voiture.

Ces variables sont croisées avec quatre types d'information :

- L'aptitude : activité potentiellement réalisable par la personne dans un environnement standard (ne prend pas en compte les aides).
Dans cette rubrique de l'aptitude, chaque activité est classée dans une colonne selon 6 niveaux : 0 aucune difficulté - 1 difficulté légère - 2 difficulté modérée - 3 difficulté grave - 4 difficulté absolue - 5 non précisé - 6 sans objet

⁴⁰ Voir présentation sous forme de tableau en annexe 5.

- La réalisation effective : réalisation des activités en prenant en compte des aides apportées. Celles-ci sont classées selon 4 rubriques : sans aide, aide humaine, aides techniques, aménagement (logement, temps...).
La réalisation effective est cochée selon les six niveaux prévus plus haut pour l'aptitude.
- Le type d'aide requis pour réaliser une activité : sans aide, aide humaine, aide technique, aménagement (logement, temps...)
- Les besoins complémentaires pour améliorer la situation : ils sont ordonnés en neuf rubriques : pas de besoins ou de possibilités identifiées, aides techniques, adaptation de l'environnement, suivi médical ou infirmier, suivi psychologique ou psychiatrique, rééducation, aide humaine, accompagnement socio-éducatif, autre.

✓ 6. Elaboration du plan de compensation - décisions - suivi.

c) Portée et limites

Si l'on se réfère à la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (C.I.F.), l'on note à la fois les différences et des similitudes avec le questionnaire de la DGAS :

- non reprise dans ce dernier des classifications concernant les "*fonctions organiques et les structures anatomiques*" et qui sont analysées par la C.I.F. en termes de déficiences
- reprise en grande partie des composantes "*activités*" de la C.I.F. : les grandes rubriques sont classées dans un ordre différent et avec un regroupement de "*entretien personnel et vie domestique*". Elles font l'objet de beaucoup moins de subdivisions que dans la CIF. Les chapitres "*grands domaines de la vie* (Education – travail emploi – vie économique) et celui sur la "*vie communautaire sociale et civique*" qui rendent compte des restrictions de participation ne figurent pas nommément dans le questionnaire français. Mais elles peuvent être considérées comme traitées pour partie dans les autres chapitres du questionnaire et pourront être évoquées dans les "*observations*".
- la cotation proposée par la C.I.F. en : aucune difficulté - difficulté légère - difficulté modérée - difficulté grave - difficulté absolue- non précisée - sans objet est intégralement reprise dans le tableau de la DGAS.
- sous le terme d'"*aptitude*", la DGAS entend la notion de "*capacité*" qui décrit "*l'aptitude d'un individu à effectuer une tâche ou une action*". Ce code qualificatif définit "*le niveau de fonctionnement le plus élevé une personne est susceptible d'atteindre dans un domaine donné à un moment donné*"⁴¹. Ce que la DGAS désigne « *réalisation effective* » correspond à la notion de "*performance*" qui, dans la CIH, décrit ce que la personne fait dans son cadre de vie habituel, incluant les facteurs environnementaux et les aides.

⁴¹ Voir la CIF.

- les variables de la CIH relatives aux facteurs environnementaux qui y sont classées comme obstacles ou facilitateurs ne se retrouvent que partiellement à travers la notion d'aide utilisée. Dans le projet de questionnaire, ils peuvent néanmoins être commentés dans les observations.

Rigoureux et complet, ce questionnaire pourrait constituer, après certaines modifications, la base du recueil de données en matière de situation de handicap de chaque personne entrant dans le champ du nouveau droit à compensation. Il ne sera pas nécessaire d'en remplir systématiquement toutes les rubriques : il est conçu de manière à pouvoir être utilisée de façon modulaire en fonction des demandes. A noter qu'il ne concerne que les personnes adultes.

On trouvera au chapitre 6 et en annexe 7 des propositions d'aménagement de ce guide.

3.1.3 Les exemples d'outils d'évaluation proposés par des partenaires et des experts en France sont plus ouverts sur les besoins mais ont un caractère souvent partiel

Tant les associations que les professionnels ont travaillé à l'élaboration d'outils d'aide à l'évaluation et à la détermination des droits. On donnera ici quelques exemples choisis pour couvrir un éventail large de points de vue :

-- celui d'associations de handicapés :

- une association qui regroupe des handicapés moteurs
- une association qui représente des personnes handicapées mentales

Ces référentiels sont très articulés sur la vie concrète et les besoins des personnes. Elles sont marquées par le type de handicap que leurs associations représentent.

-- celui de deux associations de professionnels. Elles portent, très normalement le sceau de leur spécialisation.

-- celui de deux groupes d'études et de recherches.

3.1.3.1 Les outils associatifs : les travaux de l'APF

Ceux qui sont aux mains de la mission sont au nombre de deux.

➤ L'outil d'aide à la détermination des moyens de compensation à préconiser

L'association des paralysés de France a proposé en juillet 2003 un outil d'aide à la détermination des moyens de compensation. L'objectif est de répondre de façon individualisée aux besoins de la personne pour l'aider à « *compenser ses incapacités, à vivre comme tout un chacun et à réaliser ses projets* ». Ce référentiel doit être rempli « *si possible par la personne ou au moins avec elle* ». Il suppose que l'équipe se déplace dans le milieu habituel de vie de la personne. L'APF estime à une vingtaine d'heures en moyenne le travail d'évaluation. Le questionnaire débouche sur des propositions de compensation.

Le document se structure suivant quatre axes : les besoins ; l'environnement ; les types d'aide ; les souhaits et les propositions.

- ✓ La grille distingue quatre grands types *de besoins* :
 - les besoins physiologiques : respiration, alimentation, élimination, sommeil- repos, sens, autres problèmes
 - les besoins liés à la vie quotidienne : autour du lever - coucher - habillage - déshabillage - autour de la toilette et de l'accompagnement aux toilettes - les repas - les déplacements - les activités domestiques - les activités financières et administratives - la sécurité - la nuit
 - les besoins liés à la vie sociale et affective : la communication - les fonctions mentales - la scolarisation - la formation - le travail - les liens sociaux - la vie familiale - la vie sexuelle - les loisirs vacances.
- ✓ La grille procède à une analyse de *l'environnement* qui peut être soit facilitateur soit un obstacle et distingue :
 - les réseaux (familial, amical, de voisinage, de type scolaire ou professionnel) - l'emploi - les revenus- les services environnants - les accessibilités (logement, quartier, transport...) - les éléments naturels (climat, bruit...) - les systèmes réglementaires (circuits administratifs et systèmes d'information).
- ✓ *Les aides* sont regroupées suivant cinq catégories : aide humaine, accompagnement social, aides techniques, adaptations (du logement...), aide animalière.
- ✓ *Les souhaits et recommandations* sont présentés en trois colonnes qui tiennent compte notamment de l'environnement : souhaits de la personne, propositions des professionnels, préconisations après accord.

Ce système donne une vision claire et relativement exhaustive de la situation de handicap et propose des solutions concrètes de compensation. À noter que le chiffrage des besoins en aide humaine renvoie à des indicateurs de temps d'activités dans les actes essentiels de la vie quotidienne⁴². L'originalité de l'approche de l'APF est que le point de départ est le besoin, immédiatement transcrit en termes d'aide et de souhait. Aussi ce questionnaire ne comporte-t-il pas d'échelle de gravité. Il se situe en aval de la déficience et de l'incapacité et raisonne d'emblée en termes de besoins d'aide, sans les relier aux manques et à leurs causes. Cet outil est avant tout un support pour préciser et exprimer la demande de la personne.

➤ **Les fiches FIESTA**

L'APF a mis en place pour ses établissements et services un dossier dit FIESTA (fichier informatisé épidémiologique et statistique) qui s'appuie sur le classement APF des causes de déficiences motrices.

Le projet FIESTA, créé en 1991, répond à la demande d'établissements ou de services gérés par l'APF souhaitant réaliser un dossier informatisé, base commune de données sur les déficiences des enfants et adolescents admis et sur les prises en charge proposées. Le siège de l'APF, de son côté, était soucieux de disposer de données cohérentes et reproductibles sur l'ensemble des établissements et services et de pouvoir produire à tout moment des statistiques exigées par les tutelles : 35 000 personnes seraient ainsi couvertes. Il s'agit essentiellement d'un instrument d'aide à la qualité. Nous le citons néanmoins, sachant que la PCH est versée aux "*personnes handicapées hébergées*" ou prises en charge en établissement social, ou medico-social ou sanitaire (Art. L.245-9).

La fiche FIESTA comporte les chapitres suivants :

⁴² Document étudié par l'IGAS : APF, DTN Vie sociale. Juillet-aôut 2003.

- ✓ 1. admission- sortie de l'enfant ou du jeune
- ✓ 2. données administratives
- ✓ 3. Scolarité - formation - hébergement
- ✓ 4. origine du handicap : diagnostic principal, autres causes éventuelles, anamnèse.
Les causes de déficiences motrices sont classées en 5 rubriques : 1. Lésions cérébrales 2. Lésions médullaires et neuromusculaires 3. Lésions ostéo-articulaires 4. Étiologies inclassables, incertaines ou indéterminées
- ✓ 5. déficiences motrices : nature des déficiences motrices, retentissement fonctionnel des déficiences motrices (échelle de trouble de 0 à 5)
- ✓ 6. déficiences associées : déficiences sensorielles, autres déficiences somatiques, déficiences instrumentales, déficiences mentales, autres déficiences psychiques
- ✓ 7. incapacités - dépendance - aides techniques : le besoin d'aide humaine et/ou technique

3.1.3.2 Les initiatives associatives : les outils de l'UNAPEI

L'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales a élaboré en 2001, en lien avec l'échelon médical de la CNAMTS un « *modèle d'accompagnement personnalisé* » (MAP). Le point de départ de ce référentiel est le constat de l'inadéquation de la grille AGGIR à la situation des personnes handicapées mentales. Le modèle vise à décrire "*l'expression d'autonomie*" de toute personne observée dans son environnement habituel (domicile, institution) et se réfère à la CIF.

Il a été testé auprès de 500 individus de profil différent (âge, sexe, handicap, situation...) avant d'être mis en application. En avril 2004, environ 70 000 évaluations ont été réalisées avec cet outil qui s'utilise avec un logiciel ad-hoc (ARCADE) dans les établissements mais aussi dans les services de domicile. Il a été utilisé comme outil de planification dans quelques CROSMS et dans quelques COTOREP. Une étude est menée par le CNAM (J. de Kervasdoué) pour juger de son utilisation comme outil de tarification.

Le MAP est accompagné de guides pratiques pour aider au remplissage du questionnaire et de sessions de formation destinés aux référents MAP (4000 professionnels formés) du réseau UNAPEI.

Les domaines d'évaluation sont dessinés autour de 5 sous-ensembles :

- ✓ Actes de la vie quotidienne : reprise des 10 variables discriminantes d'AGGIR : cohérence - orientation - toilette - habillage - alimentation - élimination - transferts (se lever, se coucher, s'asseoir) - déplacement à l'intérieur - déplacement à l'extérieur - communication à distance.
- ✓ Activités domestiques et sociales : on retrouve ici les 7 variables illustratives d'AGGIR : gestion personnelle de son budget et de ses biens - cuisine - ménage - transports - achats - suivi de la santé - activités de loisirs.
- ✓ Relations et comportements (9 variables) : communication - sociabilité - comportement psychoaffectif - conscience de soi - rapport aux dangers - conventions sociales - sexualité - rapport à la nourriture - agressivité

- ✓ Aptitude observée dans l'exercice d'activités (7 variables) : constance - continuité- suivi des procédures - exécution - anticipation - initiative - réalisation qualitative - utilisation d'objets – adaptation - formation
- ✓ Pôle sensoriel : voir - entendre - parler.

Cette base d'analyses représente 36 variables. Chaque variable comprend *trois modalités* :

- A : fait seul, totalement, habituellement, correctement, sans stimulation
- B : fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement
- C : ne fait pas

Cependant la cotation A, se divisant en 4 catégories peut être analysée dans chacune de ces composantes, s'il y a besoin d'entrer dans le détail d'un besoin d'aide.

Le modèle permet de déterminer cinq profils dont *"la charge d'accompagnement est significativement proche"* :

- MAP 1 : *"les personnes nécessitent un accompagnement total et permanent du fait de troubles importants du comportement et/ou de la relation et d'une forte perte d'autonomie pour les actes de la vie domestique et sociale"*. Cet accompagnement est aussi indispensable pour éviter leur mise en danger et/ou celle d'autrui.
- MAP 2 : les personnes ont besoin d'une stimulation et d'une surveillance fortes et pérennes dans les actes de la vie domestique et sociale.
- MAP3 : *"les personnes nécessitent l'accompagnement pour les acquisitions peu sûres et nécessitent donc en permanence des consolidations de pratiques pour la réalisation des actes de la vie quotidienne... Elles demandent conseil et accompagnement régulier pour la réalisation de toute activité"*.
- MAP 4 : *"les personnes sont capables de bonne adaptation sociale et de mesurer les dangers. Leurs besoins ponctuels d'aide et de stimulation concernent l'ensemble des activités de la vie quotidienne. Cependant la perception et l'acceptation de leur handicap sont incertaines rendant leur fiabilité aléatoire"*.
- MAP 5 : les personnes sont susceptibles d'organiser la vie quotidienne grâce à un accompagnement léger de soutien.

Un croisement des 5 MAP et des 6 GIR de la grille AGGIR permet d'obtenir une vision plus complète des situations en différenciant les soins de base des besoins d'accompagnement.

Très intéressant par sa rigueur, sa méthodologie et son accompagnement, ce référentiel, construit sur le modèle du groupage, devrait, dans l'optique de la PCH, être testé et ajusté d'un triple point de vue :

- son adéquation à tous les types de handicap (car il a été construit principalement autour du handicap mental)
- l'intégration plus nette des facteurs environnementaux
- la prise en compte du projet de vie de la personne et de son avis.

3.1.3.3 *Les instruments mis au point par les professionnels : les outils de l'UNASSAD*

L'Union Nationale des Associations de Soins et Services à domicile. Ce réseau regroupe des professionnels salariés (1 800 services) qui aident plus de 500 000 personnes à vivre chez elles (personnes âgées, malades, handicapé). Cet organisme utilise *"un guide d'évaluation de la situation de la personne âgée à domicile"* et a élaboré en 2001, à partir d'une critique de la

grille AGGIR et du référentiel d'évaluation de la CNAF, un outil dit "*démarche d'évaluation d'une situation individuelle et de réponse (DESIR)*".

➤ **Le guide de l'évaluation de la situation de la personne âgée à domicile**

Il vise à préciser les points faibles et les points forts de la personne et à dégager les domaines pour lesquels "*des réponses doivent être apportées afin de pallier les handicaps et de maintenir les aptitudes*" et notamment d'évaluer les heures nécessaires en aide à domicile et garde et en passages du SSIAD.

Il s'appuie sur :

-- une fiche individuelle : identité, statut matrimonial, adresse, mode d'habitation, situation administrative, renseignements biographiques

-- des questions sur le domaine de la vie psychique : capacités intellectuelles (mémoire, orientation, langage, calcul, écriture) - évaluation des praxies (habillage, toilette, alimentation gestes de la vie quotidienne) - évaluation des gnosies (images de la vie courante, objets, visages et familiers, son propre visage, sa propre image) - évaluation psychiatrique (dépression, anxiété, délire, hallucinations) - évaluation du comportement (comportement diurne, nocturne et surveillance) - évaluation de la personnalité (affectivité, type relationnel, rapport à la vie sociale)

-- des questions relatives au domaine de l'état somatique : évaluation sensorielle - évaluation des actes quotidiens - déplacements et transferts

-- des évaluations de l'intégration sociale : dans la vie quotidienne, activités sociales et relationnelles, évaluation des potentialités de la personne et de l'environnement pour la prise en charge
Les réponses sont cotées : 0 (troubles importants) - 2 (troubles légers) - 4 (pas de trouble).

Ce guide, empirique, destiné aux professionnels de l'aide à domicile et dont certains aspects paraissent redondants apparaît très ciblé sur la personne âgée.

➤ **La démarche d'évaluation d'une situation individuelle et de réponse -DESIR-**

Un groupe de travail de l'UNASSAD piloté par Florence Leduc a proposé de recourir au concept de "*démarche*" évaluative plutôt qu'à ceux de grilles, d'indicateurs ou de barèmes : les situations individuelles de handicap sont trop complexes pour être traduites par des indicateurs, toujours réducteurs ou pour donner lieu à des groupages par catégorie dite homogène. Une recherche réalisée en 1996 sur "*la prise en charge des personnes âgées dépendantes par les associations parisiennes de soins et de services à domicile*" a ainsi montré que les niveaux de GIR ne permettent pas de déterminer correctement les besoins d'aide. "*AGGIR est un guide d'évaluation, une grille d'appréciation permettant d'observer certains aspects de la personne évaluée, mais elle est aussi un indicateur qui résume des situations complexes par dix scores et dont on peut contester la capacité à traduire toute la réalité*"⁴³. Conformément aux recommandations du conseil scientifique de l'évaluation, AGGIR devrait être « *un outil d'éligibilité à l'APA intégré à l'intérieur d'un instrument d'évaluation multidimensionnelle permettant d'élaborer le plan d'aide* »⁴⁴ (voir chapitre 3.1.2.4).

⁴³ Présentation DESIR- UNASSAD- Septembre 2003.

⁴⁴ Voir plus haut en 3.1.2.4. sur la grille AGGIR.

Il est donc indispensable de partir d'une analyse de situation individuelle en tenant compte de l'environnement particulier de la personne et en préconisant individuellement des réponses de compensation : soins, aides techniques, aménagement du logement, aide humaine (nature des activités à compenser, modalités de l'aide).

Le groupe propose donc de s'appuyer sur un questionnaire qui analyse la situation de la personne sous plusieurs angles et débouche sur des préconisations personnalisées, sans passer par des groupages ou des indicateurs. Le questionnaire DESIR comporte cinq grandes rubriques où figurent des cases à remplir mais aussi des commentaires :

- ✓ 1. Situation individuelle de la personne : identité – première demande – statut matrimonial – mode d'habitation – situation administrative
- ✓ 2. Situation individuelle à partir des fonctions : organes des sens – fonctions supérieures – comportement – santé – activités motrices – autres.
- ✓ 3. Situation individuelle à partir des activités : actes essentiels – activités domestiques – activités sociales..
- ✓ 4. Situation au regard de l'environnement : adaptation du logement – interventions d'autres professionnels – interventions de l'entourage – ressources – habitudes de vie – avis de la personne sur sa situation et sa demande
- ✓ 5. Préconisations au regard de la situation individuelle : préconisations dans les quatre registres de réponse (soins, aides techniques, aménagement du logement, aide humaine) – modalités d'aide humaine préconisée (volume d'aides en heures et répartition dans la journée)

La cotation est à 2 niveaux :

- pour les fonctions : les cases prévues sont : défectueuse - absente
- pour les besoins d'aide à partir des activités, les cotations sont : partielle - totale.

Il est intéressant de noter que cet outil s'appuie essentiellement et directement sur le concept de besoin d'aide. Il débouche sur des recommandations individualisées. Construit sur la situation des personnes âgées handicapées, il se veut adapté à toute situation de handicap.

Il a été testé dans des services de soins et d'aide à domicile (une quinzaine de structures) et de puis juin 2003 a été utilisé dans toutes les structures de l'UNASSAD. Il comporte un guide d'utilisation. Il est précisé que « *l'outil en tant que tel est secondaire, il n'est qu'un appui à la démarche* » c'est-à-dire comme « *une manière de construire un raisonnement, de progresser vers un but, une méthode, une manière d'agir* ».

Le guide DESIR correspond comme son nom l'indique, à une démarche et non à une grille. Il possède la qualité d'intégrer pleinement les facteurs environnementaux et l'avis de la personne. Il devrait être testé du point de vue de son aptitude à évaluer tous les types de handicap et être soumis aux critères de validation exposés au chapitre 5.

3.1.3.4 Deux instruments proposés par des experts

➤ L'échelle globale d'évaluation de l'autonomie⁴⁵ (EGEA)

Cet outil a été mis au point en 2003 par des experts, le Cédias-délégation ANCREAI Ile de France. Il s'inspire de l'outil de l'OMS diffusé en 2003 et intitulé Whodas II (World health organization-Disability assessment schedule). Il comporte une base minimum commune

⁴⁵ « Evaluer les situations des personnes, les attentes des besoins ». Délégation régionale ANCREAI île de France – Cédias. 2003.

comportant 3 volets : un questionnaire auto-administré, un questionnaire à remplir par l'aidant, un questionnaire pour le service. Il se décline en modalités spécifiques en fonction de populations particulières : personnes âgées, enfants placés, personnes en situation de handicap psychique etc.

Il traite de 9 domaines et comporte 52 items

- ✓ *Les domaines* : compréhension/apprentissages, accès à la connaissance, communication, activité motrice et déplacements, prendre soin de soi, relations avec autrui, se former/ travailler, activités domestiques, participations sociales.
- ✓ *Les échelles de difficultés* sont ordonnées en quatre niveaux : aucune - quelques-unes - beaucoup – absolues.
- ✓ *Les 52 questions* font l'objet de fiches techniques qui en explicitent le remplissage. Chaque question fait, en effet, référence à la capacité de la personne face à telle ou telle activité, à la réalisation effective de cette activité dans son environnement actuel et aux facteurs environnementaux (obstacles ou facilitateurs). Une personne peut avoir besoin pour réaliser de manière complète ou partielle, une activité particulière (manger, se déplacer, réfléchir, écrire...) d'aide technique, d'aménagements physiques ou d'aide humaine. Parfois les conditions particulières de l'environnement font obstacle ou entravent la réalisation de l'activité. Ce qui est visé « *n'est pas tant la mesure hors du temps et de l'espace d'une capacité à faire, que l'écart entre ce que la personne fait ou ne fait pas, avec ou sans le soutien d'environnements spécifiques* ».

L'intérêt de cet outil est de prendre en compte et d'explicitier les facteurs environnementaux dans l'évaluation des capacités et des réalisations effectives des personnes. En outre, il est proche de la codification C.I.F. L'ANCREAI estime que l'EGEA peut permettre, en s'intégrant à un questionnaire plus large prenant en compte d'autres données sociaux démographiques, de "*construire une évaluation des besoins sur un territoire donné*".

➤ **L'outil HANDITEST**

Issu de recherches menées à l'université Paris 12 du Val-de-Marne et à l'institut de médecine légale de Porto⁴⁶, ce système d'identification et de mesure du handicap (SIMH)⁴⁷ s'appuie sur un schéma conceptuel qui inscrit le handicap dans un système à 4 dimensions : le corps, les capacités, les situations de la vie et la subjectivité. Il s'agit d'un instrument pluridimensionnel, utilisé dans la pratique en France et à l'étranger. Il fait intervenir *quatre champs* en interaction :

- ✓ *les modifications du corps* : elles donnent lieu à une « *évaluation corporelle* » sur la base de 25 catégories de localisations des lésions : ex. cérébrales, spinales, auditives, motrices, etc.
- ✓ *les limitations fonctionnelles* (maintien et déplacement, communication, fonctions intellectuelles...) : selon 17 items incluant le comportement émotionnel-affectivité et les phénomènes douloureux.

⁴⁶ Voir annexe 1.

⁴⁷ Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH). Manuel pratique. C. Hamonet et Teresa Magalhaes. Edition Eska.2000.

- ✓ *les obstacles dans les situations de la vie* : cet élément donne lieu à une évaluation de la situation de handicap. Elle comporte cinq grandes variables : actes de la vie courante, vie affective et sociale, vie professionnelle ou de formation (y compris scolarité), état d'apparence et d'esthétique, contrainte de soins.
- ✓ *la subjectivité* qui est évaluée par des questions portant sur :
 - les circonstances de la survenue de l'état de handicap
 - les modifications du corps,
 - l'état actuel des capacités fonctionnelles
 - les situations de handicap rencontrées (sentiment d'exclusion)
 - les possibilités d'évolution et de réadaptation

Ces quatre champs sont analysés suivant une échelle de sévérité qui comporte *cinq degrés* : absence de sévérité, sévérité minimale, sévérité moyenne, sévérité importante, sévérité absolue.

D'après les promoteurs de l'outil, cette évaluation débouche directement sur l'étude du type de compensation nécessaire :

- pas de dépendance
- inconfort dans la réalisation fonctionnelle ou d'une tâche particulière
- limitation de la réalisation impliquant l'usage d'un médicament, d'une aide technique fonctionnelle ou situationnelle (prise d'appui par exemple) ou d'une aide animale
- une aide humaine est particulièrement nécessaire,
- la fonction ou la tâche est impossible ou doit être totalement compensée par une autre personne.

Cet instrument qui vise à identifier et mesurer le handicap et la dépendance est très élaboré : il définit ses concepts et les schématise clairement, il comporte un guide de passation et approche le handicap de manière globale en intégrant de manière précise la dimension subjective⁴⁸.

3.2 Des exemples de dispositifs d'évaluation à l'étranger : au-delà d'une référence dominante aux taux d'incapacité, le modèle social tend à émerger

La mission s'est intéressée aux études comparatives réalisées au Conseil de l'Europe : *"évaluation du handicap en Europe. Similitudes et différences"*⁴⁹ et à l'Union européenne : *« définitions du handicap en Europe : analyse comparative »*⁵⁰.

3.2.1 Des exemples de typologies de systèmes d'évaluation

L'abord des deux études est différent : le Conseil de l'Europe s'est intéressé essentiellement aux méthodes et aux instruments alors que le rapport de la Commission européenne s'est penché sur les processus de l'évaluation.

⁴⁸ Système d'évaluation et de mesure des handicaps. C. Hamonet et T. Magalhaes. Editions Eska. 2001.

⁴⁹ Editions du Conseil de l'Europe 2002.

⁵⁰ Etude préparée par l'université Brunel. Commission Européenne. Direction générale de l'emploi et des affaires sociales. 2003.

3.2.1.1 Une classification sur la base de la démarche méthodologique

Le Conseil de l'Europe ordonne les outils méthodologiques suivant leur démarche intellectuelle. Les méthodes d'évaluation répondent à 5 questions essentielles :

- existe-t-il une incapacité (question de l'incapacité) ?
- l'incapacité entre t-elle dans le champ de celles ouvrant droit à prestations (qualité de l'incapacité) ?
- est-elle suffisamment grave pour donner droit à la prestation (degré de l'incapacité) ?
- résulte-t-elle d'une cause reconnue comme ouvrant droit à la prestation (causalité) ?
- durera-t-elle assez longtemps pour motiver leur l'octroi d'une prestation (pronostic) ?

Il faut souligner que le point de départ, de l'évaluation est fondamentalement l'incapacité. L'Europe fonctionne sous le modèle de la CIH.

Sur cette base, le Conseil de l'Europe distingue quatre méthodes :

"1. Méthode des barèmes : une échelle ordinale arbitraire qui prévoit des pourcentages progressifs pour définir les incapacités. Les incapacités d'un demandeur sont comparées à celles pour lesquelles les valeurs sont prévues dans le barème en vue de définir un pourcentage.

2. Évaluation des besoins en matière de soins : évaluation de la durée, de jour comme de nuit, pendant laquelle le demandeur a besoin de se faire aider par une tierce personne. Les besoins à prendre en compte dans l'évaluation doivent être plus ou moins clairement définis.

3. Méthodes relatives aux capacités fonctionnelles : l'expert dispose d'une liste de capacités ou d'incapacités. Elle peut comporter un certain nombre de spécifications pour chaque niveau de capacité/ incapacité décrite. Ensuite, soit les capacités/ incapacités du demandeur sont décrites, soit le descriptif le plus proche de la situation du demandeur est accepté.

4. Dommage économique : le manque à gagner du demandeur du fait de son incapacité est calculé soit directement à partir de ses ressources de sa déclaration d'impôt, soit par une technique définissant ce qu'il aurait pu gagner s'il était en bonne santé et/ou ce qu'il est susceptible de gagner compte tenu de son incapacité..."

Ainsi, il est important de constater, qu'au niveau de l'Europe au sens le plus large, les méthodes dites d'évaluation des besoins ont acquis droit de cité (catégorie 2).

3.2.1.2 Une classification sur la base des pratiques administratives

Le rapport de l'université Brunel pour la Commission européenne propose, pour ordonner les modes d'évaluation pratiqués dans les 15 pays, une autre logique de présentation qui fait intervenir le couple que représente la grille d'évaluation et le degré de pouvoir (en anglais : "discretion") des professionnels évaluateurs. Il est clair en effet que les pratiques et les compétences des personnes chargées d'évaluer comptent autant que le contenu même des questionnaires ou des grilles.

Le rapport établit une typologie des processus d'évaluation du handicap en croisant deux dimensions :

- l'étendue du recours aux données médicales, la quantité de preuves médicales réunies
- l'importance du pouvoir "*discrétionnaire*" des médecins et des autres professionnels (assistants sociaux, experts du marché du travail, équipe pluridisciplinaire).

Dans le modèle A, la quantité de preuves médicales réunies est faible, de même que le pouvoir laissé aux médecins. En revanche, le pouvoir de décider appartient essentiellement à des professionnels administratifs et sociaux. Ce modèle suppose que "*des personnes ayant des besoins identiques sont traités de la même façon, que ces besoins résultent ou non d'une limitation de santé*". Le modèle A est plus répandu en Scandinavie qu'ailleurs. Les atouts de ce modèle résident dans sa liaison avec une approche intégrée de la politique sociale. Ses aspects négatifs sont leur dépendance financière par rapport aux aléas de la politique sociale.

Dans le modèle B, les preuves médicales sont peu abondantes, comme dans le précédent mais le pouvoir discrétionnaire des professionnels est réduit. Ici « *le gouvernement central considère l'évaluation du handicap comme un paramètre politique et des réformes peuvent être entreprises pour répondre aux préoccupations budgétaires ou d'autres politiques. Ces dernières années, ces réformes sont un trait dominant de la politique de garantie de ressources d'invalidité au Royaume-Uni et aux Pays-Bas* ».

Modèle C : preuves médicales abondantes et pouvoir discrétionnaire considérable des médecins. « *L'administration italienne et espagnole de l'assurance de revenus de remplacement présentent ces caractéristiques* ».

Modèle D : preuves médicales abondantes et faible pouvoir discrétionnaire des professionnels "*La principale caractéristique de ce modèle est que l'usage des données médicales est structurée par des tableaux ou barèmes de déficiences*". La France serait une représentante de ce modèle.

Le rapport conclut : « *il n'y a pas de méthode idéale en politique sociale pour définir des frontières entre les personnes handicapées et les autres. Les systèmes qui minimisent les preuves médicales (modèle A et B) enregistrent de bons résultats pour ce qui est de la pertinence sociale. Les systèmes à orientation plus médicale peuvent avoir une plus grande légitimité, surtout si les médecins sont très respectés et évitent les situations de conflit ouvert entre eux. Le modèle D correspond le mieux à l'établissement d'un statut général de handicap à utiliser pour un large éventail de politiques. Il peut donc être considéré comme plus cohérent que les autres modèles* ». Le rapport observe cependant que « *l'instauration d'un statut général du handicap ne semble pas aller de pair avec le ciblage des ressources à ceux qui en ont le plus besoin, ce qui pourtant un objectif premier de la politique sociale budgétaire* ».

3.2.2 *Quelques exemples d'outils d'évaluation à l'étranger*

Des instruments d'évaluation sont apparus dans le champ médico-social dès les années 1950 et surtout 60 aux Etats-Unis : ils visaient à utiliser au mieux les ressources par des systèmes de classification (création des Case-mix classification systems : les diagnostic related groups puis les resource utilization groups) et se sont intéressés à la dépendance.

"D'un point de vue historique, ces grilles ont d'abord commencé par mesurer la dépendance des personnes âgées à l'aide de variables qui correspondent aux activités élémentaires de la vie quotidienne (AVQ) aux activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ)...": on citera ici les indicateurs de Katz et Lawton puis en France l'indicateur Colvez, la méthode RAI (resident assessment instrument), le SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), EDA (évaluation, dépendance, autonomie) etc.

Dans le domaine des soins infirmiers, des instruments ont été conçus dans la perspective d'aider à la mise en place de plans de soins comme par exemple la grille de Virginia Handerson ou encore pour mesurer les soins requis avec les instruments PRN 80 (projet de recherche en nursing) et SIIPS (soins individualisés infirmiers à la personne soignée).

Le champ du handicap proprement dit, plus diversifié et complexe, est, quant à lui, resté dominé par les dispositifs de barèmes ou de grilles d'incapacité ou d'invalidité. La mission a retenu 3 exemples d'évaluation à l'étranger, parce qu'ils sont fondés sur des approches différentes des taux classiques d'incapacité.

On présentera succinctement des exemples d'outils utilisés au Québec et en Belgique.

3.2.2.1 *La classification québécoise*⁵¹

Les recherches effectuées depuis 1987 par le comité québécois et la société canadienne sur la CIDIH (classifications internationales des déficiences, incapacités et handicaps de l'OMS de 1980) se fondent sur une analyse du *processus* par lequel une personne devient handicapée : le handicap découle de l'interaction entre les caractéristiques fonctionnelles d'une personne et celles de son environnement, "*révélant ainsi l'importance d'agir dans le milieu de vie de la personne et sur les obstacles posés par les divers systèmes de notre société*". Ces travaux ont débouché à partir de 1989 sur l'élaboration d'une nouvelle classification dite de "*processus de production du handicap*" (avec notamment une nomenclature et une mesure des habitudes de vie ainsi que des facteurs environnementaux).

Cet instrument est basé sur le modèle dit "*de développement humain*" qui explique les habitudes de vie (c'est-à-dire les activités courantes de la personne - dormir, communiquer, s'occuper de son hygiène, se déplacer...- et son rôle social - occuper une activité rémunérée, assister à des événements, faire des courses, élever ses enfants...-) par une interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux.

Les facteurs personnels résultent eux-mêmes d'une interaction entre les systèmes organiques (qui vont de l'intégrité à la déficience complète) et les aptitudes personnelles (qui vont de la capacité optimale à l'incapacité complète). Ces aptitudes interviennent dans les divers domaines d'activité tels que la motricité, les comportements (motivation, estime de soi, décision, responsabilité...), les activités intellectuelles (conscience de la réalité, mémoire, jugement), le langage (oral ou écrit) l'audition etc.

Les facteurs environnementaux (sociaux, physiques, juridiques...) jouent un rôle facilitateur ou entravant (du facilitateur optimal à l'obstacle complet) l'individu. "*Ainsi, suite à une lésion médullaire par exemple, des facteurs sociaux (compensation de revenus, chômage régional, organisation familiale, services sociaux disponibles) et écologiques (climat, lieu de résidence,*

⁵¹ Classification québécoise. Processus de production du handicap. Fougeryollas, Cloutier, Bergeron, Côté, Saint Michel.

barrières architecturales) peuvent devenir des obstacles ou des facilitateurs à la réalisation de certaines habitudes de vie".

La qualité des *habitudes de vie*, fruit de ces interactions, se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total. *"Une situation de participation sociale, correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction des facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) avec les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). A l'inverse, une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de cette même interaction".*

- ✓ La nomenclature des systèmes organiques retenue par la classification québécoise présente peu de différences avec les catégories habituellement retenues pour définir les déficiences. Elles sont au nombre de 14 : système nerveux – système auriculaire – système oculaire – système digestif – système respiratoire – système cardio-vasculaire – système hématopoïétique et immunitaire – système urinaire – système endocrinien – système reproducteur – système cutané – système musculaire – système squelettique – morphologie.
- ✓ La nomenclature des aptitudes est également relativement classique. 10 domaines sont retenus : les aptitudes reliées aux activités intellectuelles – au langage - au comportement – aux sens et à la perception – aux activités motrices – à la respiration – à la digestion – à l'excrétion – à la reproduction – à la protection (ex tolérance à la lumière, aux sons, à l'humidité, au froid...) et à la résistance (ex à la douleur).
- ✓ La nomenclature des facteurs environnementaux (85 situations ou facteurs) recense ceux qui peuvent :
 - faciliter la réalisation des habitudes de vie
 - n'exercer aucune influence sur la réalisation des habitudes de vie
 - faire obstacle à la réalisation des habitudes de vie.

Elle distingue :

- Le soutien et l'attitude de l'entourage (familial, amical, de travail, de voisinage, des étrangers...)
 - Les revenus, l'emploi et la sécurité du revenu
 - Les services publics et gouvernementaux (service d'aide à domicile services de santé, services éducatifs, service juridique...)
 - L'environnement physique et l'accessibilité (accessibilité physique de la résidence, des commerces, la circulation automobile, la disponibilité des logements...)
 - La technologie (mobilier, appareils électroménagers, technologie électronique, aides techniques)
 - L'égalité des chances et les orientations politiques (le droit des personnes handicapées etc.)
- ✓ Les grandes catégories des habitudes de vie sont divisées en 13 :
nutrition, conditions corporelles, soins personnels, communication, habitation, déplacements, responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs, autres habitudes.

Les habitudes de vie qui vont d'une situation de participation sociale complète à une situation de handicap intègrent les types d'aide possibles (sans aide, aides techniques, aménagement aide humaine etc).

En définitive, cette grille est fortement structurée sur les aptitudes et les capacités ainsi que sur les facteurs environnementaux, sans que le lien avec les déficiences soit oblitéré. Elle est proche de la CIF, tout en étant plus précise. Son utilisation est compliquée et requiert des moyens importants.

3.2.2.2 L'évaluation systémique des objectifs prioritaires en réadaptation : ESOPE

Mis au point par un groupe de recherches d'ergothérapeutes liés à l'université libre de Bruxelles (groupe GRAVIR), le modèle ESOPE⁵² (évaluation systémique des objectifs prioritaires en réadaptation) s'appuie sur les travaux des auteurs québécois du processus de production du handicap et propose un bilan informatisé débouchant sur des propositions de rééducation, d'adaptation et de compensation.

Il est constitué de deux bilans de base :

- *un bilan exhaustif des capacités* (84 items regroupés en capacités physiques, intellectuelles, sensorielles et perceptives, affectives et comportementales, d'expression et de communication) évalués selon une échelle d'appréciation à quatre niveaux de sévérité
- *un bilan exhaustif des habitudes de vie* évalué en termes de fréquence de réalisation de l'habitude ainsi qu'en termes de valeur affective associée à l'habitude. 185 habitudes de vie sont ainsi recoupées avec les capacités potentielles et dessinent des profils d'exigences⁵³.

L'objectif de l'outil ESOPE est de mettre en évidence des habitudes prioritaires qui devront faire l'objet d'une attention particulière dans le choix du programme de réadaptation. Le rôle de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation est d'informer la personne des résultats du bilan informatisé et d'en discuter avec elle, d'évaluer les obstacles et les facilitateurs environnementaux à intégrer dans les propositions (la mesure de la qualité de l'environnement du modèle québécois est ici utilisée) et de définir les stratégies de réadaptation les plus appropriés.

Ce programme, intéressant pour son répertoire raffiné des capacités et des habitudes de vie et l'importance qu'il donne à l'avis de la personne, est centré sur l'objectif précis de la réadaptation.

3.2.2.3 L'échelle belge

Mise au point en 1987 pour mesurer les besoins des personnes âgées, elle scinde la problématique en deux éléments : la dépendance physique d'une part et la dépendance psychique d'autre part.

- La dépendance physique. Elle comporte six critères : se laver - s'habiller - se déplacer - aide à la toilette - continence - manger. La cotation se fait suivant une échelle de difficultés à quatre niveaux : pas de difficultés – besoin d'une aide partielle – besoin d'une aide partielle importante – besoin d'une aide totale
- La dépendance psychique est mesurée en institution. Elle vise à caractériser les troubles cognitifs de désorientation : orientation dans le temps – orientation dans l'espace. Il existe cinq niveaux de score possible.

Croes, le créateur de cette grille, ainsi qu'une étude belge de validation des différents instruments de mesure de la dépendance⁵⁴ insistent sur le fait que cette grille "*n'est pas un instrument pour mesurer la charge de travail*".

⁵² Il existe par ailleurs un modèle ESAP, évaluation systématique des aptitudes professionnelles qui est utilisé pour la réadaptation professionnelle.

⁵³ La combinaison de des habitudes de vie et des capacités potentielles peut donner lieu à 54 000 corrélations...

⁵⁴ C. Swine, P. Lucas, P. Gillet, D. Gillain, F. Falez. Étude relative à la mise en place de mécanismes d'aide aux personnes en perte d'autonomie. Etude de validation des instruments de mesure de la dépendance.

CHAPITRE 4. LA CREATION DE LA PCH CONDUIT A REPENSER L'EVALUATION DU HANDICAP : PROBLEMATIQUE ET ORIENTATIONS.

Dans le cadre de ce rapport, l'objectif de l'évaluation individuelle du handicap est double :

- identifier les besoins de la personne handicapée pour élaborer un plan de compensation
- déterminer l'accès à certains droits : la prestation de compensation mais aussi d'autres volets de la compensation : scolarité, emploi, orientation en établissement... D'emblée donc, se pose le problème des critères d'éligibilité. Or pour la prestation de compensation proprement dite, ces critères ne sont pas encore définis et dépendent essentiellement des modalités qui vont régir cette prestation.

Ce chapitre traitera non seulement de l'évaluation proprement dite mais des conditions dans lesquelles elle doit être conduite, tant il est vrai qu'un outil ne vaut que dans la mesure où il est correctement utilisé.

On examinera sous la forme de 19 questions/réponses les problèmes de :

- l'évaluation elle-même :

- ✓ Les principes, le champ et les finalités de l'évaluation (4.1)
- ✓ Les contours de l'outil du point de vue de l'évaluation des besoins de compensation (4.2)
- ✓ Les contours de l'outil du point de vue de l'accès à la prestation de compensation (4.3)

- la conduite de l'évaluation et son accompagnement

- ✓ L'accompagnement et l'utilisation des outils (4.4)

4.1 Les principes, le champ et les finalités de l'évaluation

4.1.1 Qu'entend-on par l'évaluation ?

On rappellera quelques synonymes : analyse, appréciation, examen, caractérisation, expertise, estimation, comparaison, mesure. Il s'agit essentiellement d'attribuer une valeur, ce qui recouvre deux significations : donner une valeur précise (exprimée en termes quantitatifs) ou bien produire une estimation ("*valorisation plus qualitative pour un objet que l'on ne peut mesurer de façon rigoureuse*")⁵⁵.

L'évaluation peut être préalable, concomitante ou postérieure à une décision. Dans notre cas, l'évaluation se situe en amont du jugement (sur les besoins de compensation) et de la décision administrative (attribution de la prestation de compensation).

Tout processus d'évaluation comporte deux temps :

- une phase d'observation avec recueil d'informations et analyse
- une phase d'appréciation, de mesure, de jugement sous forme quantitative et/ou qualitative qui renvoie à des critères implicites ou explicites.

⁵⁵ Henriette Gardent "*évaluer pourquoi faire ?*" in *Gérontologie et société* n° 99.

4.1.2 Pourquoi une évaluation et des outils ?

-- Les ressources publiques sont rares, elles doivent être dépensées d'une manière rationnelle, proportionnellement aux besoins et dans le respect d'une égalité de traitement entre les personnes, y compris dans le cadre d'une politique décentralisée. Les critères d'attribution de toute prestation doivent être transparents, stables, équitables et reposer sur des bases rigoureuses. Celles-ci supposent des questionnaires et des référentiels validés et reproductibles permettant de créer un langage et des pratiques communes, sur tout le territoire, entre les différents professionnels de l'évaluation.

Outre l'évaluation au niveau individuel, les référentiels devraient permettre de mieux connaître les caractéristiques des personnes au niveau collectif et de cerner leurs besoins en services et en établissements au niveau d'un territoire donné. Ils seront également utiles dans le secteur de la santé publique : rappelons que la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique comporte un *"plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques"* et prévoit de *"réduire les restrictions d'activité induites par les limitations fonctionnelles"* en *"construisant un outil spécifique, sensible aux changements et utilisable en routine pour repérer et décrire les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activités qu'elles induisent, en population générale comme dans les populations particulières (régions, pathologies)"*.

-- Il faut signaler cependant que certaines associations et experts estiment que la seule référence doit être la personne handicapée elle-même - ses besoins, ses aspirations, son projet de vie - principalement sur la base d'une autoévaluation. Elles rejettent tout cadre ou outil uniforme, a- fortiori tout ce qui pourrait être qualifié de *"grille"*... *« Aujourd'hui n'importe qui, qui se sent malade ou pas très bien, peut consulter son médecin... autant qu'il le souhaite, sans aucune évaluation préalable ne soit requise. Évaluer le besoin d'aide... c'est d'abord et avant tout émettre des réserves sur la capacité de la personne à formuler une demande qui corresponde à ce qu'elle ressent comme étant son besoin »*⁵⁶. La question de la légitimité de l'évaluation est alors posée. Dans l'article précité, B. Ennuyer s'exprime ainsi, à propos des personnes âgées : *« Avant d'être un processus technique, plus ou moins scientifique, l'évaluation et les outils d'évaluation sont l'expression d'un rapport de forces... Les outils d'évaluation contribuent un peu plus sous couvert d'expertise scientifique et objective à déposséder du peu de vie qui leur reste des gens qui ont le malheur d'être fragiles en vieillissant »*.

Il convient aussi de relativiser la portée de tout instrument d'évaluation. Dans le domaine de l'activité humaine et du handicap, l'évaluation ne peut être totalement objective : il s'agit d'une *« approche aussi serrée que possible de la situation d'un être humain, de son fonctionnement dans son univers social, qui est par définition parfaitement unique »*⁵⁷. Comme l'écrit Henriette Gardent⁵⁸ : *"la nécessité d'évaluer est à l'ordre du jour mais il n'en va pas de même de la réflexion sur les outils pour la mettre en œuvre". ... "Dans le domaine gérontologique en France, on constate que le manque de réflexion conceptuelle et de culture métrologique ont conduit à un foisonnement anarchique et/ou à la pauvreté méthodologique de nombreux*

⁵⁶ Bernard Ennuyer. Les outils d'évaluation de la dépendance dans le champ de l'aide à domicile ou comment le pouvoir des experts contribue à déposséder de leur vie les gens qui vieillissent mal. *Gérontologie et société* n° 99. Décembre 2001.

⁵⁷ Etude de validation de différents instruments de mesure de dépendance.

C. Swine, P. Lucas, P. Gillet, D. Gillain, F. Falez. (UCL, ULB, ULG, Communauté française de Belgique).

⁵⁸ Evaluer : avec quoi ? – Henriette Gardent. *Gérontologie et société*. 2001. Évaluer pourquoi faire ? Henriette Gardent. *Gérontologie et société* 2002.

instruments même très utilisés ». En tout état de cause les outils doivent être avant tout appréciés sur la base de leurs objectifs et de la fonction qu'ils sont censés remplir. Ils doivent répondre à des critères de qualité et être eux-mêmes validés (voir plus loin).

4.1.3 L'évaluation : quels objectifs ?

L'évaluation doit permettre d'identifier les besoins de la personne handicapée, d'élaborer le plan de compensation et de faire des propositions à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, notamment pour l'attribution de la prestation de compensation. Les résultats de l'évaluation proprement dite doivent être soumis au filtre des critères d'éligibilité définis par règlement et déboucher sur une proposition de prestation de compensation. Même s'ils sont étroitement liés, ces deux aspects du travail de l'équipe pluridisciplinaire doivent être distingués : appréciation des besoins, propositions respectant les critères d'attribution de la prestation.

4.1.4 Pour qui cette évaluation ?

Il est procédé à une évaluation lorsqu'une personne exprime une demande appelant une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. La maison départementale s'assurera que la personne entre bien dans le champ de la loi. Elle devra être capable d'apprécier très vite la recevabilité ou non d'une demande : celle-ci est conditionnée par la définition du handicap qui figure dans la loi et qui fait intervenir la notion d'altération substantielle, durable ou définitive. A cet égard le certificat médical (voir le modèle actuel en annexe 4) est une pièce essentielle et le rôle du médecin de l'équipe capital.

La loi prévoyant que le pouvoir de décision appartient à la commission, il faudra instituer des systèmes de tri simples et rapides de la part de l'équipe pluridisciplinaire pour que la commission prononce la recevabilité ou l'irrecevabilité, décision administrative susceptible d'être contestée.

4.1.5 Par qui l'évaluation ?

L'article L. 146-3-1 du projet de loi précise que c'est le rôle d'une "équipe pluridisciplinaire indépendante dans des conditions définies par décret... Elle entend obligatoirement la personne handicapée, ses parents lorsqu'elle est mineure, ou son représentant légal qui ont la possibilité de faire inscrire leurs aspirations et leurs éventuels désaccords dans les documents d'évaluation. Dès lors qu'il est capable de discernement, l'enfant handicapé lui-même est entendu par l'équipe pluridisciplinaire. Si, en raison de la gravité de son handicap, la personne handicapée en fait la demande, ou à sa propre initiative, l'équipe pluridisciplinaire se rend sur son lieu de vie. Lors de l'évaluation, la personne handicapée, ses parents ou son représentant légal peuvent être assistés par une personne de leur choix notamment issue du monde associatif".

Cette équipe comportera nécessairement un médecin dont le rôle sera essentiel (recevabilité de la demande sur la base du certificat médical, coordination de l'équipe etc) et des professionnels sanitaires et sociaux. Des experts s'y incluront en fonction du problème posé : enseignant, spécialiste de l'orientation professionnelle, ergothérapeute, technicien du bâti etc. Le recueil de l'information comporte des temps individuels (visite médicale, entretien social, entretien avec un psychologue, un ergothérapeute etc) et des temps collectifs en équipe (synthèse et élaboration des propositions).

Comme l'exprime la DGAS dans une note interne : "*aboutir un diagnostic partagé et à un plan partagé avec la personne peut nécessiter d'inscrire cette évaluation dans la durée et d'engager une composante d'accompagnement pour réaliser ce qui dans certains cas s'apparente à une conduite du changement*".

4.2 Les contours de l'outil du point de vue de l'évaluation des besoins de compensation

4.2.1 Quel est son objet ?

Il s'agit d'évaluer les besoins de compensation en lien avec la notion générale de compensation du handicap, sans se limiter aux seuls besoins liés à la prestation de compensation (aides humaines, aides techniques...). La commission des droits et de l'autonomie a en effet un champ de compétence large : ressources, cartes, scolarité, insertion professionnelle, orientation, prise en charge par des structures médico-sociales.

-- La notion de besoin⁵⁹ pose de nombreuses questions :

- si l'on se réfère à l'étymologie, elle renvoie à un concept de "*souci*", de "*soins*". Ce mot, lié à la structure sémantique de "*besogne*" exprime l'idée de nécessité, d'exigence... Il désigne une "situation pressante, un moment critique." Le pluriel "*les besoins*" recouvre tout ce qui est nécessaire pour vivre et pour travailler" (le Robert, dictionnaire historique de la langue française 1992). L'on se rapproche alors de certaines formulations du projet de loi voté le 15 juin qui mentionnent "*les actes essentiels de l'existence ou la nécessité d'une surveillance régulière*" (A 245-3 du projet de loi).
- Mais d'autres passages du projet de loi évoquent aussi "*les aspirations*" (A.114-1-1 du projet de loi), "*les souhaits*", "*le choix de vie*" (A.146-4) de la personne handicapée. L'acception du terme de besoin peut être alors très vaste et inclure des champs (loisirs, sorties, culture, vie spirituelle...) qui ne seraient pas de nature à ouvrir des droits. A noter que nombre de personnes et d'associations rencontrées par la mission ont exprimé le souhait que le périmètre du besoin soit clarifié.

-- Par ailleurs, la notion de compensation mérite discussion. La compensation, mot issu du latin "*compensare*" c'est-à-dire mettre en balance, contrebalancer, renvoie à une notion d'équilibre. En l'espèce il convient d'équilibrer la situation de handicap par des mesures d'égalisation. Mais à quel niveau les situer et comment les entendre ? En institution par exemple le besoin de compensation présente avec celle de besoin en soins des similitudes⁶⁰. Dans le cas des aides humaines, que doit-on entendre derrière le terme de compensation : s'agit-il de faire à la place et/ou d'apprendre à faire, ce qui est souvent plus long et difficile ? Des questions nouvelles se posent également autour des besoins des aidants familiaux et notamment de leur droit à un "*temps de répit*" (A.114-1).

⁵⁹ Il existe de nombreuses théories des besoins : la pyramide de Maslow, les analyses de V Henderson sont utilisés dans la sphère médico-sociale notamment.

⁶⁰ Il existe, on l'a vu plus haut une multitude d'outils pour l'évaluation des soins en institutions (le RAI-resident assessment instrument- le modèle PATHOS...).

4.2.2 Comment définir la notion d'actes essentiels de l'existence ?

L'article L. 245-3 du projet de loi dispose que le volet aide humaine de la PCH « *est accordé à toute personne handicapée soit lorsque son état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ou requiert une surveillance régulière, soit lorsque l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective lui impose des frais supplémentaires* »⁶¹.

Alors que l'article L. 114-1-1 prévoit que "la personne handicapée a droit à une compensation des conséquences de son handicap comme... Cette compensation consiste à répondre à ses besoins...", le législateur semble ici restreindre le champ de la prestation liée à un besoin d'aide humaine.

Qu'entend-on par actes essentiels, surveillance et frais supplémentaire ? Il importe d'autant plus d'y voir clair que la loi ne prévoit pas sur ce point de délégation au pouvoir réglementaire.

La mission de l'IGAS ne peut se livrer à l'étude qu'il conviendrait de mener pour préciser ce que les textes actuels et la jurisprudence entendent par "*actes essentiels, surveillance et frais supplémentaire*".

La notion d'"*acte essentiel*", en particulier, est présente dans le champ lexical de l'invalidité et du handicap. Selon l'ouvrage "*Handicap et dépendance : l'évaluation*"⁶², la nécessité du recours à la tierce personne dans les régimes de droit commun de la réparation, en assurance collective comme en assurance individuelle est généralement laissée à l'appréciation de l'évaluateur. Dans les régimes de protection sociale : majoration pour tierce personne ainsi que dans le système lié à la loi de 1975 : allocation compensatrice pour tierce personne et complément d'AES, les références aux "*actes essentiels, ordinaires de la vie, de la vie courante, quotidienne ou de l'existence (termes employés indifféremment)*" sont fréquentes mais allusives, comme si la notion allait de soi et ne concernait que les activités les plus élémentaires (toilette, habillement, nourriture, hygiène de l'élimination, transferts, déplacements).

Les différentes définitions des actes essentiels sont présentées en annexe 8. Qu'il s'agisse d'études théoriques (pyramide de Maslow, travaux de Virginie Handerson), des indices les plus couramment admis (Katz, Lawton) ou des acceptions (on le verra, en annexe, la réglementation est elliptique sur ce sujet) retenues actuellement pour l'attribution de la MTP, de l'ACTP ou des compléments d'AES, ou encore de la grille AGGIR, la notion d'actes essentiels est, de façon constante, appréhendée de façon restrictive comme liée à la survie de l'individu, notamment par opposition aux activités instrumentales de la vie courante (gestion, ménage, achats, transports...).

Il paraît donc essentiel, dans le cadre de la problématique de la compensation, d'actualiser cette définition en l'élargissant et en la rapprochant si possible de celle de projet de vie, par ailleurs mise en avant par la loi.

⁶¹ On rappelle (voir annexe 8) que l'ACTP est donnée pour les actes essentiels de l'existence ainsi qu'aux personnes atteintes de cécité.

⁶² Berger Levrault 2002. Patrice Legrand, Jean Aubijoux, Annick Deveau, Jean-Louis Hourtoule.

Il sera également utile de réfléchir aux définitions de la surveillance régulière et des frais supplémentaires entraînés par l'exercice d'une activité professionnelle ou élective.

4.2.3 Sa structure : l'outil doit-il traiter séparément les différents types de handicaps ?

-- Il existe certes différentes catégories de handicaps ou de déficiences, mais une proportion importante des personnes qui s'adressent au dispositif actuel (COTOREP, CDES) présente plusieurs types de déficiences ou d'incapacités en même temps. La démarche qui conduit à l'appréciation du besoin doit, tout en adoptant une approche personnalisée, permettre d'aborder les différents aspects que l'on retrouve quelque soit l'origine ou la nature du handicap : la situation de handicap. De plus l'appréciation des besoins n'est pas uniquement rapportée aux seules déficiences ou limitations d'activités liées à un type de handicap mais elle découle aussi des autres facteurs personnels de la personne handicapée (notamment de ses compétences), de son environnement familial, social, physique ainsi que de ses souhaits ou projets.

C'est pourquoi il paraît souhaitable que l'outil qui permet le recueil des informations et l'identification des besoins soit commun à tous les types de handicap (handicap moteur, sensoriel, mental, psychique, polyhandicap) et permette d'aborder tous les aspects de la compensation. Ceci n'est pas incompatible avec une bonne connaissance de la pathologie et du type de handicap de la personne concernée. A cette fin il sera sans doute nécessaire de réaliser des fiches techniques, établies par pathologie, par catégorie ou par origine de handicap, pour donner aux équipes pluridisciplinaires des informations régulièrement actualisées (formes cliniques, évolution, traitement, mode de prise en charge...). On fera, chaque fois qu'il sera nécessaire, appel à des spécialistes (psychiatres, enseignants ergothérapeutes...) à des experts (aides techniques, bâti...).

-- Il est clair également que la problématique des enfants, malgré ses nombreuses spécificités ne sera pas dissociée de celle des adultes. La loi prévoit que *"l'harmonisation des dispositions applicables aux enfants et aux adultes sera réalisée"* dans les 3 ans après l'entrée en vigueur de la loi, délai qui apparaît très court. qu'il s'agisse des enfants et des adultes.

-- La question se pose aussi de savoir s'il faut inclure dans le tronc commun l'évaluation des personnes âgées dépendantes dont la situation serait alors appréciée selon les mêmes référentiels que les personnes handicapées. Plusieurs travaux ont été réalisés sur ce sujet⁶³. Les avis des associations sont partagés. Majoritairement elles soulignent que la problématique des personnes âgées n'est pas la même que celle des personnes handicapées jeunes ou adultes : il s'agit pour celles-ci de conquérir une autonomie, alors que chez les personnes âgées la problématique consiste à limiter la perte de l'autonomie. La question du projet de vie se pose de manière très différente dans les deux groupes de populations.

Mais certaines associations, représentant essentiellement le handicap moteur font valoir que les caractéristiques de la dépendance et de la compensation ne sont pas liées à l'âge. En fait, compte tenu de l'article 2 bis du projet voté le 15 juin, fixant à 5 ans le délai de suppression de la barrière d'âge, les nouveaux outils devront s'inscrire dans la perspective de la suppression

⁶³ Handicap et vieillissement : politiques publiques et sociales. Ayme, Henrard, Colvez, Ravaud, Sabouraud, Triomphe. INSERM 1996.

de la barrière des âges, soit en l'intégrant dès maintenant, soit- ce qui serait plus prudent - en procédant à des expérimentations évaluées.

4.2.4 *Quel doit être son contenu ?*

L'outil doit permettre d'établir un état des lieux de la situation de la personne et de recueillir les informations nécessaires pour élaborer un plan de compensation et faire des propositions quantifiées d'aide.

-- Le Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie mentionne cinq éléments essentiels à l'évaluation multidimensionnelle :

- l'analyse de la demande : qui demande ? Qu'est-ce qui est demandé ? Pour qui ? Quels sont les attentes et les projets de la personne ?
- une analyse de l'environnement et de ses interactions avec la personne : le support familial et social, les caractéristiques du logement, le milieu de vie (notamment les services de voisinage : le commerce, transports), les éventuels aspects professionnels. *"Un état des lieux des compensations existantes pour les restrictions d'activités relevées sera dressé"*⁶⁴. Les éléments facilitateurs ou au contraire faisant obstacle seront identifiés.
- l'état des lieux des fonctions (motrices, sensorielles, psychiques, mentales...) avec les déficiences et les altérations.
- une analyse des activités de la personne, avec pour chacune d'elles la mention de la nécessité d'une aide partielle ou totale : actes essentiels de la vie courante, activités domestiques et de gestion de la vie quotidienne, activités relationnelles et sociales.
- l'avis de la personne sur le résultat de l'évaluation

Les données recueillies devront être spécifiques (comportant tous les éléments nécessaires à l'appréciation de la situation, sans renseignements superflus), fiables, reproductibles, sensibles. Elles devront permettre d'assurer une traçabilité afin de pouvoir suivre des révisions successives. Les variables retenues devront répondre à des critères de validation (voir chapitre 5) et le questionnaire devra avoir été testé du point de vue de son applicabilité par des évaluateurs de terrain.

-- L'outil devra synthétiser les besoins et les quantifier précisément : nature, nombre et répartition des heures d'aide humaine⁶⁵, nature des aides techniques, aménagements du logement. Mais pour passer des besoins en aide humaine à leur quantification, il faudra *disposer d'outils de mesure de la charge de travail, de systèmes ou tables de conversion*. Un important travail reste à réaliser sur ce point par l'administration : il existe certes des études voire de référentiels sur les temps requis pour les différentes activités d'aide que ce soit de la part d'experts⁶⁶, d'associations (comme *"la grille d'évaluation en temps des besoins d'aide humaine"* de l'APF) ou d'organismes prestataires d'aides comme les mutuelles, mais il conviendra d'établir un référentiel national.

Par ailleurs, pour les institutions, puisque la prestation de compensation s'y applique, le calcul temps de travail sera nécessairement différent de celui des temps de travail à domicile. On lira

⁶⁴ Rapport du comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie. Janvier 2003.

⁶⁵ Les problèmes de frontière entre professions sont posés de façon aiguë notamment entre professions infirmières et professions de la garde à domicile.

⁶⁶ *"Etablissement d'une table de passage de la dépendance des personnes âgées au besoin d'aide à domicile"* Revue d'épidémiologie et de santé publique 1991. Pampalon. Colvez, Bucquet.

en annexe 2 des exemples de travaux sur les mesures de charge de travail dans le domaine en institution pour personnes âgées (PRN 80, grille de Kuntzmann pour les institutions, Colvez pour le domicile).

Le passage de l'évaluation du besoin à sa quantification ne sera pas réglé de manière automatique par des tables de conversion : une partie de la charge de travail est en effet corrélée étroitement aux particularités de l'environnement, même en faisant abstraction de la différence entre domicile et institution.

4.2.5 Comment donner leur place à l'avis de la personne et à son projet de vie ?

« *Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie* » (article L. 114-1-1).

La mission n'a pas pu approfondir la question des méthodes et des outils requis pour prendre en compte le plus correctement possible la subjectivité et le projet de la personne et aussi pour l'aider à s'exprimer. Il est important de mettre à l'étude des auto questionnaires utilisés dans certains pays pour l'évaluation, notamment au Québec. Les sciences de l'éducation ont mis au point des études de motivation et de mise en place de projet (notamment dans le domaine de l'autoformation). Il sera nécessaire aussi d'étudier les outils de révélation des préférences réalisés dans le secteur économique⁶⁷.

Mais par ailleurs, l'exigence d'égalité de traitement sur le territoire rendra nécessaire un mode de prise en compte objective et partagée de ces facteurs subjectifs, ce qui va nécessiter des "guidelines", et une formation de toutes les équipes pluridisciplinaires. En tout état de cause un champ nouveau de réflexions et de compétences s'ouvre à ce sujet.

4.2.6 Y a-t-il un usage possible des données recueillies à des fins collectives ?

A condition d'être anonymisées et de respecter les règles de la CNIL, les données recueillies doivent permettre des exploitations à un niveau collectif (territoire comme institution) destinées à la planification, à la programmation, aux financements et aux évaluations d'institutions et de politiques de santé publique notamment.

Ces études à visée collective trouveront dans les outils de bilans individuels les informations qui leur sont nécessaires : en effet le nombre d'informations utiles pour une utilisation individuelle est plus important et leur niveau de détail plus fin que celles requises pour des études en population. Mais pour élaborer ou perfectionner les outils d'évaluation collective, un certain nombre de travaux supplémentaires s'imposent : extraction des variables utiles pour les études en population (institutions, territoires), établissement d'algorithmes de classification (institutions, territoires).

Par ailleurs, il faut garder à l'esprit que la vocation de l'outil d'évaluation est aussi de servir de support à la mise en place d'un dossier de l'usager qui réponde à des critères de qualité, s'inscrive dans un système d'information et permette un recueil de données sur les

⁶⁷ Cité par H. Gardent : voir "l'évaluation des coordinations gérontologiques" CPDG 2001 Frossart, Boitard, Jasso Mosqueda.

caractéristiques médico-sociales des personnes qui s'adressent au dispositif (système Olympe en cours d'élaboration).

4.2.7 Quelle sera la forme de l'instrument d'évaluation ?

Le document peut se présenter sous plusieurs formes : questionnaires fermés et ouverts, tableaux, auto questionnaires, fiches techniques etc. La vocation du guide d'évaluation n'est pas d'être un support rigide : l'entretien doit être individualisé et non conduit suivant une liste d'items préprogrammés. Par ailleurs, il est essentiel que ces documents soient accompagnés de bons guides d'utilisation, de formations et de travaux d'évaluation sur leur qualité.

L'outil doit être informatisé et s'inscrire dans un système d'information qui permette notamment les échanges d'un département à l'autre (systèmes Opale et Olympe).

4.3 Les contours de l'outil du point de vue de l'accès à la prestation de compensation

On n'évalue pas pour évaluer. Le projet de loi prévoit que l'accès à la prestation de compensation soit soumis à des critères *"prenant notamment en compte la nature et l'importance des besoins de compensation"*. Après l'évaluation proprement dite qui, on l'a vu, comporte 2 temps : la mise à plat des besoins et d'autre part leur quantification en aides comptabilisables, il s'agit d'apprécier si la personne dont les besoins de compensation sont évalués est éligible à la prestation de compensation et de déterminer le niveau de celle-ci.

4.3.1 Quelle articulation entre les deux objectifs ?

Il existe la possibilité de fusionner les démarches d'évaluation et d'éligibilité : c'est le cas de l'outil AGGIR dont l'algorithme indique immédiatement si la personne est éligible à l'APA et à quel niveau. Les démarches permettant l'attribution de l'AAH, de l'AES, de l'ACTP, de l'ACFP et des diverses cartes ne distinguent pas nettement l'évaluation de l'éligibilité mais ne fonctionnent pas sur la base d'algorithme.

Pour la PCH, prestation générale et particulièrement complexe, il est apparu nécessaire, conformément au projet de loi et suivant les recommandations du conseil scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie de dissocier l'évaluation de l'éligibilité. L'APA repose sur une grille qui est à la fois instrument d'évaluation, outil d'éligibilité (4 GIR sont éligibles à l'APA) et moyen de fixer le niveau de la prestation. Le conseil estime que *"une personne doit pouvoir bénéficier d'une procédure d'évaluation multidimensionnelle débouchant sur une proposition de plan d'aide, antérieurement à l'examen de ses droits"*. L'identification des besoins de la personne handicapée avec à la clé, l'établissement du plan d'aide et l'ouverture de droits doivent constituer deux phases différentes.

Cette séparation est également fidèle à la demande des associations et du CNCPH. Cependant, il est clair que l'outil d'évaluation est au service de la démarche d'éligibilité. Sa finalité est de poser une base objective à l'application des règles régissant la prestation de compensation. Il doit donc être construit de manière à ce que l'on puisse passer ses résultats au filtre des règles qui permettront de déterminer si la personne a droit à une prestation de compensation, sous quelle forme et à quel niveau.

Sur le fond, il est souhaitable que les critères d'éligibilité n'aboutissent pas à une prestation qui serait en décalage excessif avec les besoins listés dans le plan de compensation et viennent en réduire l'effectivité.

4.3.2 Quels sont les effets des règles d'attribution de la PCH sur l'outil d'évaluation ?

Les règles d'attribution de la prestation rétroagissent nécessairement sur la conduite de l'évaluation. Le langage de l'évaluation, ses unités de mesure, ses éventuels algorithmes devront être ceux exigés par les conditions d'attribution de la prestation. De même, il serait vain que l'évaluation développe des éléments inutiles à l'éligibilité, ainsi par exemple qu'elle raffine des investigations qui déboucheraient sur des préconisations limitées par un plafonds ou un forfait.

Il serait donc important de pouvoir dès maintenant préciser les critères d'éligibilité⁶⁸. Or ceux-ci peuvent être dessinés de multiples façons, en fonction notamment de considérations politiques et financières. Pour l'heure, l'article L. 245-4 du projet de loi dispose que : *"La prestation de compensation est accordée sur la base de tarifs et de montants fixés par nature de dépense, dans la limite de taux de prise en charge qui peuvent varier selon les ressources du bénéficiaire. Les tarifs et taux de prise en charge susmentionnés, ainsi que le montant maximum de chaque élément mentionné à l'article L. 245-2, sont déterminés par voie réglementaire. Les modalités et la durée d'attribution de cette prestation sont définies par décret"*. Il est également prévu que l'élément de la prestation de compensation *"liée à un besoin d'aide humaine y compris, le cas échéant, celles apportées par les aidants familiaux est accordé à toute personne handicapée soit lorsque son état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ou requiert une surveillance régulière, soit lorsque l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective lui impose des frais supplémentaires (article L. 245-3)"*.

Pour le reste, La PCH peut être attribuée selon des principes et des règles multiples et également non encore définis :

- le périmètre des bénéficiaires sera nécessairement plus large que celui que trace l'actuel barème pour l'ACTP, en raison, notamment, du desserrement des conditions de ressources.
En 2001, l'ACTP était versé à 95 000 bénéficiaires (81 000 à domicile, 14 000 en établissement). Si l'on retient les données de l'enquête HID (1999), le champ potentiel, à domicile, est de 422 000 bénéficiaires de personnes adultes de 20 à 59 ans qui déclarent au moins une incapacité dans les actes essentiels de la vie quotidienne (définis comme : toilette, habillement, nourriture, transferts, hygiène de l'élimination, déplacements).
- en ce qui concerne les aides humaines, de nombreux paramètres restent à définir par exemple :
 - qu'entendre par actes essentiels de l'existence et par surveillance régulière (voir § 2.1.2) ? Le rétrécissement du champ de la compensation autour d'activités limitativement définies risque de faire apparaître un différentiel important entre le plan de compensation et la PCH accordée.

⁶⁸ Prestation légale, la PCH sera soumise à des conditions précises fixées par décret. Le détail de ces conditions et les critères concrets de décisions devront figurer dans des documents officiels qui seront autant d'instruments de travail et de références communes pour les équipes pluridisciplinaires et les commissions.

- les modalités de réalisation de l'aide doivent être clarifiées : aide totale, aide partielle, aide apportée par un service ou un tiers rémunéré, question (essentielle) de la substitution entre aidants formels et aidants informels, rémunération et temps de répit des aidants familiaux...
 - quel(s) niveau(x) de rémunération retenir sur un plan national pour les aidants ?
 - conception et valorisation de l'aide humaine en institution
 - etc.
- la notion de frais supplémentaires pour une activité professionnelle ou élective mérite d'être précisée.
- il importe de savoir comment la PCH sera structurée et répartie entre les cinq branches prévues par la loi (aide humaine, aides techniques, aménagement, « *charges spécifiques ou exceptionnelles* » et aide animalière) et comment elle s'articulera avec les financements actuels : assurance –maladie, ANAH, AGEFIPH et aides diverses.
Sur les aides techniques : sur quels documents d'information les équipes devront-elles s'appuyer, comment prendre en compte le choix des personnes, comment par exemple aborder les demandes portant sur les matériels de dernière génération, sur des innovations techniques voire des prototypes ?
- les modalités financières sont à préciser. Certes la loi établit d'ores et déjà que chaque élément de la prestation comportera un maximum et qu'il y aura des tarifs et des taux de prise en charge. Mais le règlement peut fixer des seuils minima, en dessous desquels la prestation ne sera pas versée. Des systèmes de forfait pourront être prévus, par exemple pour la PCH en institution.
- le calcul de la PCH peut se faire selon 3 modalités différentes :
- un comptage additionnant les besoins éligibles, bénéficiaire par bénéficiaire, ce qui donne un montant individualisé de prestation.
 - le rattachement de la personne à un groupe de niveau : le montant de la prestation dépend alors du groupe auquel la personne a été rattaché. Le modèle est ici celui de l'APA avec ses niveaux de GIR.
 - Un mixage des 2 systèmes est possible : la prestation peut être personnalisée à l'intérieur du groupe auquel la personne est rattachée.

Le calcul de la prestation par niveaux ou par groupes présente pour l'administration l'avantage de la simplicité, de l'automatisme et de l'universalité. Elle garantit une meilleure maîtrise budgétaire. Elle comporte un effet de prévention des contentieux. Elle permet d'affecter des pondérations : tel niveau de handicap ou de besoin, considéré comme prioritaire pourra faire l'objet de financements plus importants.

Mais ce système comporte des contraintes et des inconvénients. Le groupage suppose des études de validation lourdes : études statistiques sur des groupes de population représentatifs, algorithmes fiables. Les inconvénients sont les effets de seuil entre les groupes (auxquels les associations sont très sensibles), des injustices à l'intérieur des groupes (entre des prestations sur dimensionnées pour certains et sous dimensionnées pour d'autres), l'existence de groupes fourre-tout.

Le choix, à l'inverse, d'un système de comptage individualisé présente l'inconvénient d'être tributaire des évaluations de chaque équipe pluridisciplinaire, sans garantie d'homogénéité sur le territoire et avec une difficulté pour le financeur de maîtriser la prestation. Le risque est

alors que le financeur multiplie les sécurités en prévoyant une multitude de types de prestation et en compliquant les modalités de calcul. Mais ce système correspond davantage à l'esprit de la loi et aux demandes des associations.

4.3.3 *La détermination des contours de la PCH est-elle un préalable à la construction de l'outil d'évaluation ?*

Certes, il convient d'avoir le plus en amont possible une vision de ce que sera la prestation de compensation, notamment de savoir quel sera son périmètre, quels seront les bénéficiaires et comment la prestation sera calculée (forfait, prise en charge aux frais réels ou plafonnés, forfaits par niveau, existence de seuils ou de plafonds, existence de tarifs de référence).

Mais la réflexion sur l'outil d'évaluation proprement dit peut avancer, car celui-ci doit se structurer autour de la notion de besoin de compensation, champ suffisamment riche pour qu'il puisse donner lieu dès maintenant à des élaborations de questionnaires et à des expérimentations. Les ajustements avec la PCH pourront se faire ultérieurement.

4.3.4 *L'évaluation et le principe de continuité et de cohérence*

La prestation de compensation se substituant ou s'ajoutant à des prestations dont l'accès est conditionné à un taux d'incapacité fixé d'après le guide barème (AES, AAH, cartes diverses) et à des critères spécifiques (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) comment, avec de nouveaux instruments de mesure éviter les incohérences et garantir une certaine continuité dans le temps des modes d'évaluation et d'attribution des droits des personnes handicapées ? Il importe de veiller à une cohérence entre les outils d'éligibilité reposant sur les taux d'incapacité et ceux qui fixeront les nouveaux critères de la prestation de compensation. Des approches ou des critères trop différents pourraient conduire à des injustices, un manque de lisibilité et des décisions apparaissant incompréhensibles aux usagers.

Si l'outil multidimensionnel n'était pas prêt à temps, il est certain que le guide barème devrait être utilisé pour fonder la recevabilité et l'éligibilité d'une demande. Il importe de ne pas geler cet outil dont la loi (Article L 241-6-II-3) prévoit qu'il continue à régir des prestations. La mission estime intéressante l'idée de la DGAS de faire évoluer le barème en supprimant la référence à des taux d'incapacité et en en faisant un outil fondé sur des niveaux de handicaps.

4.4 L'accompagnement et l'utilisation de l'outil

4.4.1 *Son inscription dans des procédures claires et simplifiées au maximum*

La rapidité et la simplicité de la procédure font partie intégrante de la qualité de l'évaluation : il est inutile de se doter d'outils sophistiqués si c'est pour que les personnes attendent plusieurs mois une réponse.

On mettra l'accent sur :

- le caractère accessible et simple des formulaires de demande et du certificat médical
- la sobriété dans la demande de pièces complémentaires et de preuves. On s'inspirera à cet égard du système des droits supposés mis en place dans les caisses d'allocations familiales.

- le ciblage de l'évaluation sur les éléments qui font l'objet d'une demande, sans nécessairement examiner à chaque fois l'ensemble des besoins.
- la simplification des demandes de renouvellement
- l'existence de circuits permettant de traiter de façon accélérée les dossiers urgents : autant une évaluation fine s'impose dans les situations médianes les plus courantes, autant, dans des cas graves et urgents, étayés par un certificat médical établissant qu'ils correspondent à des handicaps certains, très lourds, à des situations d'urgence (sortie d'hospitalisation, évolutivité très rapide), l'évaluation devrait être rapide et être soumise en commission dans les délais les plus brefs.

Avant toute chose, il faudra mettre en place une politique rigoureuse de tri et d'aiguillages afin d'éviter l'embolie et de garantir la fluidité du système. Cela est d'autant plus incontournable que la création des maisons départementales des personnes handicapées qui présentent l'avantage de constituer un guichet unique peut avoir l'effet pervers d'allonger le traitement des dossiers en devenant un point de passage obligé. Au cours de la première année de l'application de la loi, il faudra faire face à l'afflux des demandes. Rappelons que le nombre de personnes qui s'adressent annuellement au dispositif peut être estimé à 920 000 en 2002, en augmentation, depuis dix ans, de 20 % pour les enfants et de 70 % pour les adultes.

4.4.2 *Quel accompagnement ?*

Les outils d'évaluation (évaluation de la situation de handicap proprement dite, élaboration du projet de vie de la personne, conversion des besoins en charge de travail et en aides diverses) doivent s'accompagner de guides d'utilisation, de guides pratiques détaillés ou de "*manuels de l'utilisateur*". Ils donneront lieu à des fiches techniques. L'ensemble de ces outils sera dûment validé du point de vue de l'applicabilité et de l'appropriabilité.

Les professionnels seront spécialement formés à leur maniement et au travail d'évaluation en équipe.

4.4.3 *Quels moyens, quels hommes ?*

L'évaluation personnalisée prévue par la loi avec élaboration de plan de compensation exigera un temps de travail plus important qu'aujourd'hui et la contribution de catégories de professionnels très divers qui devront travailler ensemble. Plus que jamais, l'évaluation est un travail de proximité qui doit pouvoir être conduit par l'équipe pluridisciplinaire dans des lieux divers en fonction des particularités des territoires et de la singularité des situations. Les équipes actuelles devront être étoffées et recomposées (celles des sites pour la vie autonome avec celles des COTOREP et CDES à l'intérieur des maisons départementales). Les recrutements et les formations devraient être initiés dès que la loi sera votée.

CHAPITRE 5. L'OUTIL D'ÉVALUATION DEVRA ÊTRE VALIDE ET TESTÉ

L'outil d'évaluation qui sera mis en place, pierre angulaire d'entrée dans le dispositif de la compensation et de la PCH, devra être garanti du point de vue de sa qualité et de son caractère opérationnel et appropriable par les équipes de terrain. La mission s'est efforcée de proposer des critères de validation.

5.1 Enoncé de quelques critères

Le rapport du comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie (janvier 2003), l'étude de "*validation de différents instruments de mesure de la dépendance*", réalisée par des universitaires belges, ainsi que des travaux d'experts permettent de dégager quelques pistes utiles pour apprécier la qualité d'un instrument d'évaluation du handicap et de la dépendance étant entendu que, dans le domaine de l'activité humaine et du handicap, l'évaluation ne peut être totalement objective : il s'agit d'une « *approche aussi serrée que possible de la situation d'un être humain, de son fonctionnement dans son univers social, qui est par définition parfaitement unique* »⁶⁹.

Les critères de qualité des outils d'évaluation du handicap et de la dépendance renvoient à la logique de la démarche qualité en général. Ils reposent principalement sur l'appréciation de la validité, de la fiabilité et de l'applicabilité de l'instrument. Certaines équipes utilisent plutôt les termes de pertinence et de performance⁷⁰.

Rappelons qu'il s'agit de créer un instrument de routine et non un outil de recherche. Sa finalité première est l'établissement de bilans individuels. Mais, on l'a vu, les données recueillies doivent permettre des exploitations à un niveau collectif.

5.1.1 La validité

5.1.1.1 Les questionnaires

Il s'agit de s'assurer que l'instrument évalue bien ce qu'il est censé évaluer. Ce n'est pas la même chose d'évaluer un taux d'incapacité, un besoin de soins, un besoin d'aide humaine, un besoin de compensation multidimensionnelle. Le champ de l'outil à créer est strictement celui des "*besoins de compensation*" pour savoir « *si les besoins de compensation de l'enfant ou de l'adulte handicapé justifient l'attribution de la prestation de compensation prévue à l'article L. 245-1* » (A.29 du projet de loi)⁷¹.

La validité implique la pertinence des variables retenues, leur homogénéité, leur cohérence, l'absence de redondances ou au contraire de manques et l'exhaustivité utile. Ainsi par exemple

⁶⁹ Etude de validation de différents instruments de mesure de dépendance.

C. Swine, P. Lucas, P. Gillet, D. Gillain, F. Falez. (UCL, ULB, ULG, Communauté française de Belgique).

⁷⁰ Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie : information, validation, utilisation. CTERNHI. Paris. 1990.

⁷¹ A noter que le paragraphe précédent de la loi charge cette même commission d'apprécier si "*l'état ou le taux d'incapacité de la personne handicapée*" justifie l'attribution d'autres allocations et avantages. Ainsi le législateur fait-il bien la différence entre ces deux méthodes d'évaluation.

un item tel que : « *Aller aux toilettes* » est-il inutile, si les dimensions « *se déplacer, se déshabiller, éliminer, se laver* » ont été renseignés. Il importe de s'assurer du caractère discriminant des variables et de leur capacité à être renseignées de manière claire et spécifique.

Dans le domaine des besoins d'aide et d'accompagnement, les innombrables travaux menés sur les activités de la vie quotidienne (AVQ) ou les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), les études de Katz et Lawton, les deux classifications internationales, les outils mis en œuvre dans les différents pays s'appuient sur des variables bien identifiées et distinguent clairement les différents niveaux d'analyse. C'est ainsi que l'on retrouve en général une distinction entre eux le niveau corporel (déficiences), le niveau fonctionnel (incapacités et capacités) et les situations de vie (désavantages, obstacles ou facteurs facilitants rencontrés dans l'environnement). Le domaine est donc globalement bien problématisé, avec un certain consensus international. Il n'en reste pas moins que des analyses statistiques en composantes principales permettent de vérifier, dans le questionnaire envisagé comme référentiel national, la pertinence des variables retenues et leur homogénéité⁷².

Quant au volet de l'évaluation qui consiste, on l'a vu, à traduire les besoins de compensation en termes de charges de travail : type d'aides humaines, montants d'heures et répartition de ces heures, les grilles de conversion et tables de conversion établies devront également soumises à validation. Elles ne pourront l'être que par des groupes constitués de professionnels et d'experts.

Dans la mesure où la prise en compte du projet de la personne aura donné lieu à la création d'outils, ceux-ci devront être expérimentés sur de larges échantillons, en relation avec les associations représentant les différents types de handicap.

5.1.1.2 *les regroupements*

Au cas où il serait décidé, au titre de l'éligibilité, que l'évaluation comporte des regroupements, la démarche ne sera pertinente que « *si elle a été statistiquement construite sur des données solides... portant sur un large spectre de cas, et si la variance à l'intérieur des groupes est minimale et la distance entre groupes maximale* »⁷³. La validité sera subordonnée au caractère discriminant des variables et à la rigueur des algorithmes, ce qui suppose des enquêtes auprès d'échantillons de population et un travail de statisticiens.

5.1.2 *La fiabilité*

Elle est liée à la reproductibilité du questionnaire à la fois par une même personne et par des évaluateurs différents (méthode "*interjuges*"). Ceci suppose que l'instrument soit utilisé de la même façon dans le temps et dans l'espace : signification claire des variables, appréciation de celles-ci sous le même angle (la distinction entre les « *aptitudes théoriques* » et la « *réalité des pratiques* » est fondamentale : ainsi pour renseigner les grilles AGGIR⁷⁴ et MAP est-il précisé qu'il s'agit toujours d'apprécier les activités réelles des personnes agissant seules, sans

⁷² Revue de neurologie 2004 ; 160. Analyse en composantes principales de la grille AGGIR chez les patients âgés déments. M. Roudier, MJ. Al-Aloucy.

⁷³ H. Gardent, déjà cité.

⁷⁴ Cf le cahier d'évaluation établi pour compléter le guide pratique AGGIR, par un groupe de travail de la CNAM, de la DGAS et du SNGC et si on se diffusé en juin 2004.

aide humaine, spontanément, complètement, correctement et habituellement), rigueur dans le système de cotation.

Eviter des erreurs dans la cotation est un enjeu crucial. Il faut que la cotation soit à la fois simple et sensible aux différences de situation et au changement d'état des personnes. Il s'agit ici de transformer un jugement qualitatif (degré de sévérité, degré de difficulté, de dépendance, d'aide...) en une échelle quantitative. L'étude susmentionnée⁷⁵ attire l'attention sur le caractère artificiel du recours au système du score, la distance entre eux 0 et 1 n'étant pas nécessairement égale à celle entre 1 et 2 ou entre 2 et 3. "Une sommation de scores n'a pas de sens. *"On additionne des scores ordinaux concernant des items de portée différente (se déplacer et manger par exemple) ce qui revient à additionner des pommes et des poires"*.

Le nombre de niveaux de cotation ne doit être ni trop faible (insuffisance de sensibilité), ni trop élevé (difficulté de remplissage). L'OMS préconise dans la CIF une cotation à 5 niveaux (de gravité, de difficulté, de besoin...). Si l'on prend par exemple la référence à la "difficulté" dans la réalisation d'activités, la cotation est structurée comme suit :

- aucune difficulté (aucune, absente, négligeable) 0 – 4 %
- difficulté légère (un peu, faible...) 5 – 24 %
- difficulté modérée (moyenne, plutôt...) 25 – 49 %
- difficulté grave (élevée, extrême) 50 – 95 %
- difficulté absolue (totale...) 96 -100 %
- non précisé
- sans objet

*"Afin de s'assurer que cette échelle est utilisée de manière universelle, des procédures d'évaluation ont été mises au point auprès de nombreuses recherches. Les fourchettes de pourcentages assez larges sont indiquées pour permettre l'utilisation d'instruments calibrés d'évaluation et d'autres normes là où ils existent pour quantifier les problèmes..."*⁷⁶.

5.1.3 L'applicabilité

La qualité du recueil des informations de base est cruciale. Cela exige une bonne adhésion des producteurs de données à l'outil. L'évaluateur doit être convaincu que l'information recueillie est pertinente et utile. Il doit être dûment formé à l'utilisation de l'outil. Le questionnaire doit donc être logique dans son déroulement, simple à remplir et si possible rapide.

Les équipes pluridisciplinaires devraient être associées à son élaboration et en tous cas à son expérimentation. Avant de lancer l'outil, on vérifiera sur des départements tests sa recevabilité sur le terrain, la durée du remplissage et les coûts d'intendance (visites à domicile et frais de déplacement). L'applicabilité de l'outil en établissement devra faire l'objet d'expérimentations spécifiques.

Par ailleurs il va de soi que l'outil doit être informatisé. L'automatisation des circuits d'information entre les acteurs doit être prévue dans le respect des règles de la CNIL. La qualité des systèmes d'information devra être examinée par des experts de la statistique et de l'informatique.

⁷⁵ Etude de validation de différents instruments de mesure de dépendance.

C. Swine, P. Lucas, P. Gillet, D. Gillain, F. Falez. (UCL, ULB, ULG, Communauté française de Belgique).

⁷⁶ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Projet final. Version complète OMS.

5.2 Les modalités de la validation

La valeur d'un outil peut se vérifier à l'aune de la conformité des résultats entre l'outil testé et d'autres instruments validés dans le même domaine. Mais surtout, l'instrument doit faire l'objet d'expérimentations sur des échantillons et des situations en vraie grandeur.

Si l'outil est un simple modèle d'information qui vise à analyser les situations individuelles, ses variables devront être testées par des analyses en composantes principales, il devra être validé auprès d'une population représentative accueillie ou non en institution, représentant au mieux les profils différents (âge, sexe, handicap, situation...): les évaluateurs devront confronter leurs résultats et améliorer le modèle. En particulier, ils devront vérifier que l'évaluation de la compensation soit adéquate à tous les types de déficiences, physique mentale, psychique, sensorielle, polyhandicap.

Si l'outil procède à des groupages, il faut valider l'extraction des variables retenues, leur caractère discriminant et la rigueur des méthodes statistiques d'analyse multivariée qui ont abouti à ces regroupements. Le recours à des comités d'experts *« est capital pour l'acceptabilité de la démarche par les utilisateurs parce qu'un groupe individu peut être homogène d'un point de vue statistique sans être réaliste d'un point de vue empirique⁷⁷ »*.

En définitive l'évaluation des outils passe par les validations suivantes :

- validation de la pertinence des variables par analyse en composante principale et par recueil organisé sur des échantillons de population représentative
- validation de la clarté et de la sensibilité du système de cotation
- validation de la qualité des guides d'évaluation expliquant le contenu de chaque variable et les niveaux de cotation
- validation des algorithmes de l'analyse multifactorielle si les outils en comportent
- traitement des données par un comité d'experts assistés d'opérationnels et de personnels de terrain

La confrontation avec d'autres outils est de nature à enrichir la réflexion.

⁷⁷ Note de Mr J. M. Ducoudray.

CHAPITRE 6. PROPOSITIONS POUR L'IMMEDIAT

Même si la loi pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* n'est applicable qu'en 2006, il est plus que temps de mettre au point les outils de l'évaluation et de l'éligibilité. Le temps minimum d'élaboration et d'expérimentation d'un outil est d'un an. Il faut ensuite le formater informatiquement et former les équipes à son usage. Les délais sont donc des plus serrés. C'est pourquoi il est urgent de réunir le groupe de travail annoncé par madame la secrétaire d'état sur les *"outils de l'évaluation"*. Le présent rapport pourrait constituer une base de travail.

A ce stade (septembre 2004), la mission propose :

- de préciser le plus possible le cadre dans lequel l'outil doit s'inscrire
- d'expérimenter le projet de guide multidimensionnel élaboré par la DGAS
- d'élaborer une table de conversion qui permettra de traduire concrètement les besoins de compensation en termes de charge de travail et en aides éligibles à la prestation de compensation
- de mettre en place une réflexion sur les outils et les formations nécessaires pour prendre réellement en compte le projet de vie des personnes handicapées.
- de ménager l'avenir en publiant des améliorations du guide barème.

6.1 Donner à l'outil un cadrage précis

On l'a vu plus haut, les données nécessaires pour élaborer complètement l'outil renvoient aux questions posées dans le paragraphe 4.3.2 sur l'éligibilité : périmètre des bénéficiaires, priorités, définition « *des actes essentiels, de la surveillance régulière et des frais supplémentaires* », paramètres à retenir pour les aides notamment humaines, modalités financières et modes de calcul de la PCH. L'élaboration définitive de la problématique et du contenu de l'évaluation dépend des règles fixées pour l'éligibilité de la prestation.

Il est également important que le statut et l'architecture des maisons départementales des personnes handicapées et en particulier des équipes pluridisciplinaires soient dessinés. On l'a vu qu'il est nécessaire de réfléchir dès maintenant aux formulaires de demandes d'évaluation, aux procédures de tri des dossiers et à leur circuit car cela conditionne l'efficacité du travail d'évaluation qui se doit de déboucher dans des délais raisonnables sur des préconisations précises.

6.2 Expérimenter l'outil d'évaluation multidimensionnel élaboré par la DGAS

Le projet de « *guide d'évaluation multidimensionnelle pour l'évaluation des personnes qui font une demande auprès de la maison du handicap* » (version adulte 3 ter, juin 2004, voir annexe 5) présente l'avantage d'avoir été élaboré par l'administration, en lien avec les professionnels de terrain, après consultation de plusieurs regroupements d'associations et de pouvoir rapidement être expérimenté dans des COTOREP. La DGAS a pris soin de procéder à des simulations de remplissage sur une vingtaine de cas concrets. Le guide devrait être testé le plus rapidement possible du point de vue de la validité de ses items, de leur fiabilité et de leur applicabilité.

6.2.1 Préparer l'expérimentation

Un travail préalable est nécessaire avant de lancer une expérimentation. La mission a réfléchi à un certain nombre de modifications contexte à introduire à ce stade. Le détail de ces modifications figure en annexe 7, à la suite de la présentation du guide.

Retenons ici les points les plus importants :

- Il est nécessaire d'achever la consultation sur ce guide des associations représentant les différents types de handicap : en particulier le handicap sensoriel (visuel et auditif) et le polyhandicap.
- Sur les objectifs de ce document.

Le projet de la DGAS couvre l'intégralité du champ de la compensation individuelle des personnes handicapées adultes. Il est destiné à collecter les données utiles à l'établissement d'un plan de compensation. Il prend en compte les souhaits et les projets de la personne handicapée, élément nouveau introduit par le projet de loi.

Le questionnaire peut être rempli intégralement ou de façon modulaire, pour répondre à une demande précise. Il débouche sur des propositions à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées dans les différents domaines de la compensation évoqués par l'article 146-6-1 du projet de loi :

- l'AAH, l'AES, la carte d'invalidité et la carte portant la mention « *priorité d'accès aux places assises* ». L'éligibilité est prononcée ici sur la base "*de l'état ou du taux d'incapacité*" de la personne handicapée
- la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé : les conditions de l'éligibilité sont celles définies par l'article L. 323-10 du code du travail
- la prestation de compensation : la base de l'éligibilité est l'appréciation portée sur les besoins de compensation de la personne sur la base des règles –non encore définies- qui régiront la prestation.

Les objectifs et le champ de ce questionnaire sont donc plus larges que strictement celui de la prestation de compensation. Mais il est évident que les *parties du questionnaire prévues par la DGAS qui concernent les décisions de la commission (6.3) et le suivi du plan d'aide (6.4) n'ont pas à figurer dans ce guide (voir annexe 7).*

- la structure du document

On trouvera en annexe 7 les suggestions de l'IGAS quant au plan du document. En ce qui concerne le chapitre 5 du guide, intitulé « *activités* » qui est au cœur de l'évaluation débouchant sur la prestation de compensation, la mission fait observer les points suivants.

a. Le listage des activités

Cette grille se réfère très largement à la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (C.I.F.). Néanmoins les chapitres « *grands domaines de la vie* » et "*vie communautaire et sociale*" ne figurent pas dans le questionnaire, ce qui, aux yeux de l'UNAFAM (voir annexe 6) est extrêmement pénalisant pour les personnes handicapées psychiques. Cette association souligne la disproportion entre le nombre de questions consacrées aux handicaps physiques et aux handicaps psychiques et mentaux.

Les variables retenues par la DGAS sont au nombre de 74 actuellement. Elles reprennent, en beaucoup moins nombreuses, les variables de la CIF. Elles n'en restent pas moins difficiles à gérer en raison de leur nombre. Il faudra vérifier leur cohérence, leur hétérogénéité, leur non redondance (voir chapitre 5 relatif aux critères de validation des grilles d'évaluation) et leur acceptabilité pour les évaluateurs.

b. La distinction entre aptitude et réalisation effective

Elle correspond effectivement à la distinction que la CIF opère entre capacités et performances. La notion d'aptitude ou de capacité est difficile à renseigner et à codifier car elle est relativement théorique.

Du point de vue du besoin en compensation, n'est-ce pas la réalisation effective ou la performance qui est la plus pertinente? Cette question devrait être examinée avec soin.

c. La cotation

Elle comporte cinq niveaux auxquels il faut ajouter : "*non précisée*" et "*sans objet*". La pertinence et l'applicabilité de cette cotation devront être soigneusement testées. En effet, si l'on ne retient que les rubriques "*aptitudes et réalisation effective*", le questionnaire comporte plusieurs dizaines de milliers de corrélations possibles...

6.2.2 Organiser l'expérimentation

Le document doit d'abord être maqueté sous forme informatique. Il doit être impérativement accompagné d'un guide pratique. Il devrait être testé dans au moins 2 COTOREP.

Les critères de validation devraient être ceux énoncés au chapitre 5 du présent rapport.

Ces travaux supposent des moyens d'études importants et sans doute une sous-traitance. Ils n'aboutiront au mieux pas avant 6 mois avant leur lancement. Ils devront être pilotés et suivis par un chef de projet désigné au sein de l'administration.

6.2.3 Elaborer un questionnaire "enfants"

Cela est urgent pour la compensation en général (scolarité, orientation en établissement ou service...). L'urgence est moins grande pour ce qui est de la PCH proprement dite qui, sauf le volet d'aménagement du logement, d'application concomitante à celle des adultes, sera alignée dans 3 ans sur les modalités de la PCH.

6.3 Elaborer un système de conversion des besoins en aides quantifiées

-- Il apparaît indispensable de travailler dès maintenant à l'élaboration de barèmes-temps et de tables de conversion des activités en charge de travail, sur le modèle de ce qui a pu être réalisé pour les personnes âgées et de référentiels de pratiques qui peuvent exister chez les professionnels. Il est essentiel que les équipes puissent disposer dans ce domaine de formations solides et de référentiels communs.

Une mise en commun des instruments existant auprès des experts, des associations, des institutions de prévoyance et des organisations professionnelles est un préalable (voir chapitre 4.2.3). Un groupe de travail ad-hoc devrait être constitué à cette fin.

-- Par ailleurs un chantier est à lancer sur la politique des aides techniques. A partir des nombreux rapports existant sur le sujet⁷⁸ et de l'expérience des S.V.A (voir chapitre 3.1.2.3), il convient de réfléchir à ce que la PCH va apporter à cette branche de la compensation et comment elle va s'articuler avec les aides et les financements actuels.

-- Il est urgent également de préparer de manière précise l'application aux aménagements du logement et du véhicule, aux aides spécifiques prévues par l'A.L 245-2 ainsi qu'aux aides animalières.

Il ne faut pas oublier que la loi fait de ces aides un tout qu'elle regroupe sous la bannière de la PCH.

6.4 Repenser la notion d'actes essentiels de l'existence et se donner les moyens de prendre en compte le projet de vie

On l'a vu, l'évaluation doit donner une place importante voire structurante à l'avis et au projet de vie de la personne. Cette exigence est nouvelle et stimulante. Elle suppose que les équipes soient formées et outillées pour faire émerger les désirs et les opinions des personnes concernées par une évaluation.

Il importe aussi de lever les contradictions éventuelles qui, on l'a vu, peuvent surgir entre le projet de vie et les concepts "d'actes essentiels, de surveillance régulière et de frais supplémentaires" qui, dans le projet de loi restreignent le champ d'application de la PCH.

Il faudrait mettre en route un processus de réflexion collective sur ces concepts et sur leur expression lors de l'évaluation de la situation des personnes. Le CNPCH pourrait être mandaté pour faire des propositions dans ce sens avec l'appui du CTNERHI. Il pourrait s'appuyer sur :

- les expériences québécoises en matière d'auto questionnaires
- un certain nombre de travaux de sciences de l'éducation relatives aux études de motivation et à la construction de projets de formation notamment
- les outils de révélation de préférence mises au point dans le domaine économique.

6.5 Ménager l'avenir

Le recours à un référentiel permettant d'apprécier un taux ou le niveau de handicap restera nécessaire dans le cadre de la future loi. L'article L.241-6-1 prévoit, on l'a vu, qu'un certain nombre d'allocations seront fixées sur la base de "*l'état ou du taux d'incapacité*" de la personne handicapée : AAH, AES, carte d'invalidité, cartes diverses. Ce taux est actuellement fixé en référence au guide barème de 1993 pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées. Il convient donc non seulement de ne pas geler ce référentiel mais de le faire évoluer.

Il est urgent de publier les modifications du chapitre VI et les projets de rédaction concernant les chapitres sur les fonctions intellectuelles et psychiques. La DGAS propose de faire évoluer l'outil pour intégrer davantage les limitations d'activités en raisonnant non plus par taux d'incapacité mais par niveau de handicap. La DGAS propose de d'en retenir cinq (handicap majeur, handicap sévère, handicap important, handicap notable, handicap léger ou modéré).

⁷⁸ Rapports : Rouch (1995), Lyazid (1999), Assante (2002), Lecomte (2003) Thoumie, Conte, Sanchez (2004).

Pour le cas où les outils d'évaluation et d'éligibilité pour la PCH ne serait malheureusement pas prêts au moment de l'application de la loi, on pourrait prévoir, à titre provisoire, de s'appuyer sur le guide barème pour établir les droits à compensation.

CONCLUSION

Avec le projet de loi pour *"l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées"* votée en première lecture le 15 juin à l'assemblée nationale qui place la politique française du handicap sous l'égide du principe de compensation du handicap et du respect du choix du projet de vie des personnes, notre pays s'inscrit pleinement dans les évolutions conceptuelles et juridiques de la société internationale et dans les tendances les plus novatrices des politiques menées par nos voisins européens et par l'Amérique du Nord.

Cette convergence va de pair avec une spécificité française liée au contexte et à l'histoire mais aussi aux objectifs poursuivis la prestation de compensation que la loi institue. Celle-ci doit trouver sa place dans un dispositif complexe caractérisé, dans notre pays, par l'existence de plusieurs systèmes d'allocations auxquelles elle s'ajoute ou se substitue. De plus, la prestation nouvelle doit concilier l'objectif de prendre en compte les besoins individuels et le projet de vie avec le respect des principes d'égalité et d'universalité de notre droit.

Le détour par l'étranger et par les textes de portée internationale a montré que :

- pour mettre en œuvre la compensation que ce soit au niveau collectif ou individuel, ce qui est pertinent, ce sont moins les pratiques d'évaluation et d'éligibilité – encore fortement marquées par la référence aux taux d'invalidité et d'incapacité – que le dispositif administratif d'ensemble qui doit se caractériser par la proximité et la capacité d'approche individualisée.
- bien que les travaux du Conseil de l'Europe et de la communauté européenne aient mis en valeur des typologies et des constantes, il n'existe pas de modèle et en particulier pas d'outils qui puissent être transposés au système français.

Les instruments proposés par les associations et la direction générale de l'action sociale constituent cependant une base solide, suffisante pour que l'on puisse passer à expérimentation d'un outil. Par ailleurs de nombreux travaux complémentaires doivent être engagés : clarification et élargissement des notions d'actes essentiels de l'existence et de surveillance régulière, réflexion sur les moyens conceptuels et pratiques de faire émerger et de prendre en compte le projet de vie des personnes handicapées, élaboration de barèmes temps pour traduire les besoins de compensation dégagés par l'évaluation en moyens concrets d'aide humaine et technique. Mais il est important que, dès à présent, les contours de la prestation de compensation du handicap soient dessinés avec précision et que des critères d'éligibilité soient établis. En effet le processus d'évaluation doit être étroitement corrélé avec la mise en œuvre de ces critères.

Bernadette ROUSSILLE

ANNEXES

LISTE DES ANNEXES

- Annexe 1** : Présentation de quelques grilles d'évaluation du handicap sous forme de tableaux.
- Annexe 2** : La mesure de la charge de travail
- Annexe 3** : Etudes sur AGGIR.
- Annexe 4** : Dossier médical de la COTOREP.
- Annexe 5** : Projet d'outil multidimensionnel de la DGAS.
- Annexe 6** : Propositions de l'UNAFAM sur le volet 5 du projet d'outil de la DGAS. Juin 2004.
- Annexe 7** : Observations de l'IGAS sur le projet de guide de la DGAS.
- Annexe 8** : Les actes essentiels de l'existence.
- Annexe 9** : Les personnes rencontrées.

Annexe 1 : Présentation de quelques grilles d'évaluation du handicap sous forme de tableaux.

PRESENTATION DE QUELQUES GRILLES D'EVALUATION DU HANDICAP SOUS FORME DE TABLEAUX

1. Le MAP de l'UNAPEI

2. Handitest

3. Grille AGGIR

1. MODELE D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE (MAP) DE L'UNAPEI

Il comporte 36 variables en 5 sous ensembles :

- relations et comportements (9)
- aptitudes dans l'exercice d'activité (7)
- actes de la vie quotidienne (10 identiques à AGGIR)
- activités domestiques et sociales (7 identiques à AGGIR)
- pôle sensoriel (3)

La cotation se fait sur la base de 4 adverbes

- spontanément
- habituellement
- correctement
- totalement

La codification de synthèse en 3 modalités:

A : tous les adverbes sont constatés

C : aucun

B : autres cas (1 à 3 adverbes)

RELATIONS ET COMPORTEMENTS				
		A	B	C
RI	Communication décodée			
R2	Sociabilité			
R3	Comportement psychoaffectif			
R4	Conscience de soi			
RS	Rapport au danger			
R6	Conventions sociales			
R7	Sexualité			
Ra	Rapport à la nourriture			
R9	Agressivité			

ACTIVITÉS DOMESTIQUES ET SOCIALES				
		A	B	C
DI	Gestion			
D2	Cuisine			
D3	Ménage			
D4	Transports			
D5	Achats			
D6	Suivi de la santé			
D7	Activité de loisirs			

APTITUDES OBSERVÉES DANS L'EXERCICE D'ACTIVITÉS				
		A	B	C
E1	Constance, continuité			
E2	Suivi des procédures			
E3	Exécution			
E4	Anticipation, initiative			
ES	Réalisation qualitative			
E6	Utilisation d'objets			
E7	Adaptation, formation			

ACTIVITÉS MENTALES ET CORPORELLES (AGGIR)				
		A	B	C
CI	Cohérence			
C2	Orientation			
C3	Toilette			
C4	Habillage			
CS	Alimentation			
C6	Élimination			
C7	Transferts			
C8	Déplacement intérieur			
C9	Déplacement extérieur			
CIO	Communication à distance			

POLE SENSORIEL				
		A	B	C
F1	Voir			
F2	Entendre			
F3	Parler			

2. SYSTEME D'IDENTIFICATION ET DE MESURE DES HANDICAPS (SIMH) : L'OUTIL DE MESURE « HANDITEST »

1 - CORPS		0	1	2	3	4
	Tête et cou					
	Face					
	Rachis et moelle					
	Thorax et abdomen (contenu pelvien et périnée inclus)					
	Membres (bassin inclus)					
2 - CAPACITÉS		Total 1 :				
MAINTIEN DÉPLACEMENT	Rester dans la position debout					
	Rester dans la position assise					
	Se tourner dans la position couchée					
	Passer de la position couchée à la position assise					
	Passer de la position assise à la position debout					
	Marcher ou se déplacer à l'horizontale					
	Courir					
	Se relever du sol					
MANIPULATION PRÉHENSION	Prise avec la main droite					
	Prise avec la main gauche					
	Placer la main droite dans l'espace					
	Placer la main gauche dans l'espace					
COMMUNICATION	Orale					
	Écrite					
	Gestuelle					
COGNITION AFFECTIVITÉ	Mémoire					
	Capacité d'apprentissage					
	Orientation					
	Affectivité					
CONTRÔLE DE SPHINCTERS	Contrôler l'émission d'urine					
	Contrôler l'émission de matières fécales					
SEXUALITÉ PROCREATION	Avoir des relations sexuelles complètes					
	Procréer					
3 - SITUATIONS DE LA VIE		Total 2 :				
ACTES DE LA VIE COURANTE	Manger et boire					
	Aller aux toilettes					

	Faire sa toilette						
	S'habiller et se déshabiller						
	Se mettre au lit et se lever du lit						
	Se déplacer à l'intérieur du logement						
	Faire ses activités domestiques						
	Ramasser un objet au sol						
	Écrire						
	Téléphoner						
	Gérer son budget						
	Prendre ses médicaments						
	Sortir et entrer dans son logement						
	Monter ou descendre un escalier ou une pente						
	Faire ses courses et ses activités du dehors habituelles						
	Utiliser un moyen de transport commun						
	Utiliser un moyen de transport individuel						
VIE AFFECTIVE ET SOCIALE	Avoir des relations affectives avec la famille						
	Avoir des relations affectives avec les amis et voisins						
	Pratiquer des activités de loisirs passives						
	Pratiquer des activités de loisirs actives						
VIE PROFESSIONNELLE OU DE FORMATION	Exercer une activité professionnelle ou de formation						
	Se déplacer vers son lieu de travail ou vers l'école						
	Se déplacer sur son lieu de travail ou à l'école						
	Aller aux toilettes sur son lieu de travail ou à l'école						
	Se restaurer sur son lieu de travail ou à l'école						
	Établir de bonnes relations au travail ou à l'école						
4 - LA SUBJECTIVITÉ		Total 3 :					
	Attitude face aux circonstances de survenue d'une modification du corps						
	Perception de son état corporel						
	Perception des situations de la vie						
	Sentiments vis-à-vis de son état						
		Total 4 :					

Échelle de sévérité des séquelles lésionnelles	
0	Sans séquelle
1	Séquelles minimales
2	Séquelles d'importance moyenne
3	Séquelles importantes
4	Séquelles très importantes

Échelle de sévérité des séquelles fonctionnelles et situationnelles	
0	Sans difficulté
1	Difficultés minimales (lenteur, inconfort)
2	Difficultés moyennes (aide technique ou médicamenteuse ou adaptation du milieu)
3	Difficultés importantes (aide humaine - incitation, complément - ou reconversion professionnelle)
4	Impossibilité ou aide humaine de substitution totale

3. Grille AGGIR

Fiche récapitulative

Nom et prénom : Naissance : Age :
 Adresse :

MODELE AGGIR Niveau A, B ou C pour les activités corporelles, mentales, domestiques et sociales

Pour chaque item cochez les cases quand les conditions ne sont pas remplies : réponse NON 1 Spontanément

2 Totalement

3 Correctement

4 Habituellement

puis coder secondairement par A, B ou C selon le nombre d'adverbes cochés dans les cases 1 à 4

Activités corporelles et mentales

Activités domestiques et sociales

		1	2	3	4	Code			1	2	3	4	Code	
5.1.	Cohérence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	6.1.	Gestion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	
5.2.	Orientation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	6.2.	Cuisine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	
5.3.	Toilette	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	6.3.	Ménage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	
	haut						6.4.	Transports	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	
5.4.	Habillage	bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	6.5.	Achats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_
		haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	6.6.	Suivi traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_
		moyen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	6.7.	Temps libre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_
5.5.	Alimentation	bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_							
		se servir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_							
5.6.	Elimination	manger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	A : fait spontanément, totalement, correctement						
		urinaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	et habituellement, aucun adverbe n'est coché						
5.7.	Transferts	fécale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	C : ne fait pas, tous les adverbes sont cochés						
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	B : une partie des adverbes seulement est coché						
5.8.	Déplacements à l'intérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; background-color: #e0e0e0;"> Groupe iso-ressources <input type="checkbox"/> Calculé par le système informatique </div>							
5.9.	Déplacements à l'extérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_								
5.10.	Alerter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_								

L'objectif de cette fiche récapitulative est de permettre une saisie informatique aisée **en documentant pour chaque variable et sous-variable les adverbes posant problèmes**, et d'avoir sur une seule page une vision globale de l'évaluation d'une personne (le système informatique pouvant par la suite effectuer un bilan de la distribution des adverbes pour la modalité B des différentes variables dans une population).

Annexe 2 : La mesure de la charge de travail.

LA MESURE DE LA CHARGE DE TRAVAIL

Les mesures de charge de travail ont fait l'objet de recherches dans le domaine du soin et de l'aide à domicile.

- Citons à titre d'exemple le programme de recherche en nursing d'une équipe de l'université de Montréal. Le PRN 80 établit la charge en soins directs comme en soins indirects (communication, déplacements, activités administratives) et en entretien ménager dans une institution de manière à calculer le personnel nécessaire dans une unité de soins et à réaliser des plans de soins infirmiers et des tableaux de bord de la charge de travail.
- Dans le domaine de l'aide à domicile, une équipe franco-québécoise¹ a mis au point une méthodologie, utilisant une approche de consensus (validation d'un questionnaire par des experts, confrontation des résultats) pour estimer la charge d'aide requise pour :
 - les activités de la vie quotidienne – AVQ : toilettes, WC, ongles, lavage de tête ou épilation, déplacements – transfert, marche.
 - les activités instrumentales de la vie quotidienne – AIQV : les petites tâches ménagères, la lessive dans des conditions difficiles, les grosses tâches ménagères, les courses, la préparation des repas.
 - et l'aide additionnelle résultant de mauvaises conditions de logement : sans eau chaude, sans WC, sans salle de bains, sans magasin d'alimentation à proximité, avec escalier intérieur, avec escalier pour sortir.

Des analyses statistiques avaient dégagé une typologie de la dépendance :

- les personnes confinées au lit ou au fauteuil (groupe 1)
- les personnes ayant besoin de l'aide d'un tiers pour la toilette et l'habillage (groupe 2)
- les personnes sortant pas de leur domicile sans l'aide d'un tiers ou ne sortant pas du tout (groupe 3)
- les autres personnes (groupe 4)

Bien qu'« *il n'existe pas de relation linéaire entre la dépendance globale et la charge de soins* » on retrouve néanmoins « *d'importantes différences dans le temps moyen requis, ce temps variant de 49,9 à 3,8 heures par semaine entre les niveaux 1 et 4 de dépendance. L'aide pour les AIVQ et représente 44 % de l'aide nécessaire au groupe 1 et 60 % pour le groupe 4. Les mauvaises conditions de logement génèrent un surplus représentant 3 à 5 % de l'aide totale* ».

"Cette méthodologie permet de déceler des anomalies dans le ciblage de l'aide ménagère déjà dispensée, tant entre territoires qu'entre groupes de dépendants dans chaque territoire. Elle constitue ainsi un outil utile à la planification".

Les auteurs notent par ailleurs que *"la quantité d'aide requise est sans commune mesure avec les aides professionnelles actuellement octroyées"*.

¹ R. Pampalon, A. Colvez, D. Bucquet "établissement d'une table de passage de la dépendance des personnes âgées au besoin d'aide à domicile » Revue d'épidémiologie et de santé publique 1991,39.

Annexe 3 : Etudes sur AGGIR.

Etudes sur AGGIR

Ici figurent quelques études utilisées dans le rapport pour établir un bilan de la grille AGGIR

- *La recherche- action de Bernard Ennuyer, Florence Leduc, Sylviane Fior : "la prise en charge des personnes âgées dépendantes par les associations parisiennes de soins et de services à domicile » Janvier 96.*

Cette étude à la fois quantitative et monographique montre que la grille AGGIR ne permet pas d'évaluer le besoin d'aide humaine : les 10 items discriminants concernant les activités essentielles de la vie courante et les 7 items illustratifs concernant les activités instrumentales peuvent être cotés exactement de la même façon et correspondre pourtant à des besoins d'aide présentant des écarts considérables en termes de temps de travail requis et de coût pour la personne ou au contraire être cotés de manière très différente et donner lieu à la même quantité d'aide. « *Il n'y a pas de corrélation systématique entre un niveau d'incapacité et le besoin d'aide qui en découlerait. D'ailleurs, cette corrélation existerait-elle qu'elle ne serait établie que sur des moyennes et qu'elle ne serait pas plus utile dans la pratique qui met en jeu non pas des individus moyens mais des personnes dans leur singularité... Au-delà de la capacité de la personne intervient en effet sa personnalité, son caractère, son vécu passé et présent, son affectivité, son sentiment personnel de sécurité, d'angoisse, et tout son environnement : lieu d'habitation, habitat, relations familiales et de voisinage, ressources financières mais aussi culturelles etc. Aucun outil ne peut et ne pourra jamais déduire de la seule mesure de l'incapacité la réponse à donner en termes d'aide* ».

- *"L'analyse en composante principale de la grille AGGIR chez les patients âgés déments" dans revue de Neurologie 2004 ; 160 par M. Roudier et MJ Al-Aloucy.*

Une analyse en composantes principales portant sur 120 patients déments montre que « *la grille AGGIR évalue en premier lieu la propreté et les déplacements élémentaires alors que les facteurs cognitifs ont un poids moindre... Les troubles psycho-comportementaux sont indépendants des troubles de l'autonomie mesurés par la grille AGGIR actuelle* ». En particulier « *dans les stades léger à modéré, la dépendance est principalement marquée au niveau du facteur cognitif et touche essentiellement les activités instrumentales de la vie quotidienne qui ne sont pas pris en compte dans l'algorithme informatisé calculant le GIR. Contrairement à la dépendance essentiellement physique qui peut être évaluée par la grille AGGIR actuelle, l'évaluation de la dépendance chez les déments nécessite des outils plus sensibles aux facteurs cognitifs et comportementaux. Une modification de cette grille pour les patients déments nous semble nécessaire, notamment en ajoutant des variables faisant intervenir des fonctions cognitives* ».

- "L'étude de validation de différents instruments de mesure de la dépendance"² réalisée par des équipes universitaires belges

Elle passe la grille AGGIR au crible de critères de validité interne, de validité comparée (entre plusieurs instruments ayant les mêmes finalités) et de fidélité interjuges (reproductibilité entre des évaluateurs différents). Sa référence est la CIF et elle se fonde sur une enquête de validation spécifique auprès d'une population de 1215 personnes.

Par rapport à d'autres grilles (Katz, Katz belge, APA belge, MAP, SOCIOS,RAI), les conclusions sont favorables en termes de validité et de fidélité. «*Cet instrument est basé sur le modèle des compétences. Sa validité de contenu est très bonne. Sa fidélité interjuges de bonne à très bonne. La fidélité de l'évaluation de la dépendance aux activités instrumentales est de bonne à parfaite. Sa validité de construit est excellente*»³. Les chercheurs soulèvent la question de l'échelle à trois niveaux de cotation. Car celle-ci pose la difficulté du niveau médian. "En effet on doit s'attendre à ce qu'un évaluateur utilise ce niveau quand il a une difficulté d'appréciation. Les auteurs de la grille en sont conscients qui insistent sur le fait que la modalité répond à une définition bien précise et ne doit pas être utilisée quand un examinateur ne sait pas".

- Le rapport du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie remis en janvier 2003⁴ récapitule les principales limites de l'outil.

1. Les conditions d'application de l'outil

La grille « *est employée au premier chef comme un outil d'ouverture à allocation* » et "la seule application de l'outil AGGIR ne peut constituer une évaluation complète."

2. Le contenu des variables

" L'outil met au premier plan les limitations d'activités en lien avec une déficience motrice". Il ne rend pas bien compte des conséquences des déficiences psychiques (les items cohérence et orientations ne sont pas suffisants).

Par ailleurs AGGIR « *ne permet pas d'individualiser les éléments de l'environnement sur lesquels on pourrait intervenir pour diminuer le handicap* »

3. Le groupage en GIR

"Les groupes liés aux ressources constituent un indicateur unidimensionnel qui hiérarchise et résume les incapacités des personnes en relation avec les soins de nursing". La question est posée "de la transposition d'un indicateur conçu pour établir une moyenne dans une collectivité à un indicateur pour traduire une situation individuelle".

Les travaux de validation de l'outil ont été limités. « *Ainsi on observe que la variation d'un stade de codage en A, B, C sur une variable peut faire changer l'appartenance à un GIR* ». Le GIR 4 concentre un nombre très important d'individus : 48 % des personnes à domicile et 24 % en établissements.

3. Le lien entre groupes GIR et plan d'aide.

Il apparaît comme problématique. "L'étude des plans d'aide préconisés dans la PSD montre qu'à GIR donné, à domicile, les réponses en termes de nombre d'heures sont très variées ». Cette grille n'est pas suffisamment "précise pour appréhender les besoins et permettre la construction d'une proposition d'aide".

² Etude de validation de différents instruments de mesure de dépendance

C. Swine, P. Lucas, P. Gillet. D. Gillain, F. Falez.(UCL,ULB,ULG, Communauté française de Belgique)

³ P. 107 de l'étude.

⁴ Voir aussi un article de synthèse sur les validations de la grille par V. Coutton in Gérontologie et société n° 99.

"En attribuant à chaque personne une position sur une échelle à 6 niveaux, AGGIR n'est qu'un indicateur commode pour résumer simplement une situation complexe. La mise en groupe GIR ne peut donc être assimilée à une évaluation multidimensionnelle, même si elle impose de recueillir des informations qui couvrent une partie de ce qui doit être considéré dans une évaluation complète. D'autres dimensions doivent être ajoutées comme les activités élaborées, la mobilité, le réseau relationnel, les conditions d'habitat etc. qui seules permettront d'élaborer ce qui est la finalité de l'évaluation : un plan d'aide. Dans ce cadre d'une évaluation globale, l'indicateur AGGIR joue le rôle d'un instrument d'éligibilité à la prestation APA. Il est donc logique qu'il s'insère dans l'évaluation multidimensionnelle mais il ne peut à lui tout seul permettre d'élaborer un plan d'aide".

Annexe 4 : Dossier médical de la COTOREP.

Dossier médical



COTOREP
(Tampon-date)

N° dossier

N° agent instructeur



Ministère de l'emploi
et de la solidarité

Direction départementale du travail,
de l'emploi et de la formation professionnelle



N° 61-2293

PH 03

Direction départementale
des affaires sanitaires et sociales

CERTIFICAT MÉDICAL PERSONNE ADULTE HANDICAPÉE

Mon cher confrère,

En application du guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, je vous serais obligé(e) de bien vouloir remettre à votre patient sous **pli confidentiel ce certificat médical**, pour qu'il le joigne à son dossier de demande.

Le guide-barème (décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993) s'appuie sur les concepts de l'Organisation Mondiale de la Santé (**déficience, incapacité, désavantage**).

Une **déficience** correspond à une atteinte des organes et des fonctions.

Une **incapacité** caractérise la limitation des capacités dans les gestes et actes élémentaires de la vie quotidienne.

Le **désavantage social** qui en résulte caractérise la limite ou l'interdit dans l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels.

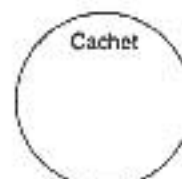
Ce barème fixe les divers taux d'incapacité, **d'après l'importance de la déficience**, celle-ci étant appréciée par ses répercussions sur les capacités fonctionnelles et sur l'autonomie dans la vie quotidienne.

Pour permettre aux médecins de l'équipe technique d'effectuer une étude du dossier dans les délais les plus courts et de proposer à la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) un taux d'incapacité équitable, **veuillez avoir l'obligeance de compléter les rubriques concernant votre patient et joindre les documents complémentaires**.

Je me permets de vous rappeler que l'équipe technique, l'ensemble des services et les membres de la COTOREP sont astreints au secret médical (art. 378 du Code pénal).

Le médecin de la COTOREP est à votre disposition pour tous renseignements complémentaires.

Cachet



État civil

N° d'immatriculation Sécurité sociale

NOM :

NOM DE JEUNE FILLE :

PRÉNOM :

DATE DE NAISSANCE :

ADRESSE :

Taille :

Poids :

Diagnostic principal motivant la présente demande :

Origine :

Congénitale :

Acquise depuis le :

Veuillez préciser s'il s'agit d'un(e) :

Accident du travail :

IPP % :

Date :

Maladie professionnelle :

IPP % :

Date :

Antécédents médicaux, chirurgicaux, gynéco-obstétricaux ayant des conséquences sur l'état d'incapacité actuel :

Alcoolisme Toxicomanie Tabagisme

DESCRIPTION DES DÉFICIENCES (complétez les rubriques concernant votre patient)

Déficiences intellectuelles et/ou troubles du psychisme et/ou difficultés du comportement

(Troubles de la mémoire, de l'orientation temporo-spatiale, de l'humeur, de la vigilance, de la vie émotionnelle et affective, du comportement...) :

Déficiences liées à l'épilepsie

(Joindre le compte rendu du dernier EEG.)

Type :

Fréquences des crises :

Troubles de la personnalité associés

Déficiences de l'audition

(Joindre un audlogramme OD-OG sans appareillage.)

Troubles associés (acouphènes, vertiges...) :

Déficiences du langage et de la parole

Dysarthrie, dyslexie, aphasie, mutité, autre... :

En cas de mutité, une communication est-elle possible ?

Si oui, de quel type :

Déficiences de la vision

(Joindre un certificat médical ophtalmologique précisant après correction l'acuité visuelle pour chaque œil, de loin, de près, ainsi qu'un champ visuel binoculaire.)

Une amélioration est possible Impossible Médicalement Chirurgicalement Envisagée vers quelle date : Autres troubles neuro-ophtalmiques (aphakies, annexes de l'œil...) : **Déficiences de la fonction cardio-respiratoire**

(Joindre les résultats des examens complémentaires : ECG, épreuve d'effort, EFR, gaz du sang...)

Signes fonctionnels : Signes de décompensation cardiaque : Assistance respiratoire éventuelle : Greffe : Date : Tolérance : **Déficiences de la fonction et de la sphère digestive**

(Joindre les résultats des examens complémentaires.)

Troubles de la déglutition, type d'alimentation, troubles du transit, stomie, troubles hépatiques, troubles pancréatiques... : **Déficiences de la fonction urinaire**

Troubles de l'élimination (rétention, incontinence diurne et/ou nocturne, sonde, protection) :

Dialyse : oui non Fréquence hebdomadaire : Greffe : oui non Date : Tolérance : **Déficiences métaboliques, enzymatiques**

(Joindre les résultats des examens complémentaires.)

Type de diabète, obésité, nanisme, autres... : **Déficiences du système immunitaire et hématopoïétique**

(Joindre les résultats des examens complémentaires.)

Répercussion sur l'état général et psychique : **Déficiences motrices et de l'appareil locomoteur**

(Joindre les résultats des radios, scanners, etc.)

Préciser la localisation, le type de troubles, l'existence de troubles sensitifs associés... : Préciser l'appareillage, l'aide technique, la tolérance : **Déficiences esthétiques**

Séquelles de brûlures ou cicatrices ayant un retentissement sur la vie sociale et relationnelle, type, localisation :

Conséquences des déficiences

Autonomie

A : Fait seul totalement, habituellement, correctement

B : Fait partiellement, non habituellement, non correctement

C : Ne fait pas

A, B ou C

COHÉRENCE : converser et/ou se comporter de façon logique et sensée

ORIENTATION : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux

TOILETTE : concerne l'hygiène corporelle

HABILLAGE : s'habiller, se déshabiller, se présenter + appareillage

ALIMENTATION : manger les aliments préparés

ÉLIMINATION : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale

TRANSFERTS : se lever, se coucher, s'asseoir

DÉPLACEMENT À L'INTÉRIEUR avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant

DÉPLACEMENT À L'EXTÉRIEUR à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport

COMMUNICATION À DISTANCE : utiliser les moyens de communication : téléphone, sonnette, alarme...

ACTIVITÉS MÉNAGÈRES : ménage, préparation des repas...

Traitement médicamenteux

Nature :

Tolérance (préciser les effets indésirables notamment pour les psychotropes, la chimiothérapie, les immunosuppresseurs...) :

Fréquence des hospitalisations et/ou nécessité de rééducations spécialisées :

Retentissement du handicap sur l'aptitude au poste de travail actuel

Aménagement du poste, horaires, difficultés, déplacement, absentéisme... :

Nom du médecin du travail et joindre copie de la fiche d'aptitude :

A le

Signature du médecin (cachet) :

Annexe 5 : Projet d'outil multidimensionnel de la DGAS

L'annexe 5 du présent rapport n'a pas été mis en ligne pour des raisons techniques. Elle peut être mise à disposition en prenant contact par courriel auprès de l'Inspection générale des affaires sociales :

igas-section-rapports@sante.gouv.fr

Annexe 6 : Propositions de l'UNAFAM sur le volet 5 du projet d'outil de la DGAS. Juin 2004.

3- TACHES ET EXIGENCES MENTALES GENERALES RELATIVES A TOUTES LES ACTIVITES

Exigences générales pour toutes activités

Gérer son temps sans perturbation particulière (hor.régu.)
Se déplacer sans difficulté et s'orienter dans l'espace
Analyser les situations avec un minimum d'objectivité
Prendre des décisions (faire des choix.) sans problème part.
Mettre en œuvre ensuite ses décisions
Evaluer et assumer ses actes en permanence
Entreprendre et effectuer une tâche seul (la mener à son terme)
Entreprendre et effectuer des tâches avec d'autres.
Faire face au stress, à une crise, à des imprévus
Respecter les règles quelles qu'elles soient
Avoir une résistance physique minimum

v
 v
 v
 v
 v
 v
 v
 v
 v
 v

Tâches et exigences **spécifiques** relatives au travail

Etre ponctuel
 Etre assidu
 Organiser son travail
 Contrôler son travail
 Accepter et suivre des consignes
 Entreprendre et effectuer une tâche en groupe

v
 v
 v
 v
 v
 v

4- RELATIONS AVEC AUTRUI

Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui
 Se mettre en danger
 Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales
 Relations avec personnes ayant autorité
 Relations avec ses pairs

v
 v
 v
 v
 v

**Annexe 7 : Observations de l'IGAS sur le projet de guide de la
DGAS.**

OBSERVATIONS DE L'IGAS SUR LE PROJET DE GUIDE DE LA DGAS

1. La structure du document.

1.1 Ce document étant destiné à colliger des informations sur une situation, il apparaît que les *parties du questionnaire qui concernent les décisions de la commission (6.3) et le suivi du plan d'aide (6.4) n'ont pas à figurer dans ce document*. Celui-ci se situe clairement en amont de la décision.

1.2 L'outil doit impérativement comporter *une première partie d'identification administrative et d'identification de la demande*.

La 2ème partie serait alors la partie 1 actuelle : *"souhais et projets de la personne"*. La page 3 actuelle devrait être clarifiée, la notion d'*"activités personnelles et de loisirs"* n'étant pas sur le même plan que les souhaits. Sur cette page pourrait figurer, comme le prévoit la DGAS, l'avis de la personne ou de son représentant légal sur l'évaluation et les préconisations et serait donc renseigné à la fin du processus.

La partie 2 actuelle « *aspects relatifs à l'environnement de la personne* » n'appelle pas d'observations particulières. La question relative aux besoins exprimés par les aidants a bien été prise en compte.

Le chapitre 3 actuel "*volet professionnel*" n'appelle pas non plus de remarque particulière.

Le chapitre 4 actuel « *le volet médico- psychologique* » pose problème : le certificat médical est censé fournir les données sollicitées dans les rubriques 4.1 à 4.3. Si les problèmes de partage du secret médical sont réglés, ce sera le certificat médical qui fournira ces données. S'ils ne sont pas réglés, il conviendra de demander aux médecins de remplir ce volet pour l'équipe pluridisciplinaire.

L'UNAFAM a exprimé sa crainte que les fonctions et les incapacités psychologiques et mentales soient sous-évaluées, notamment quand elles sont cumulatives.

Le sous-chapitre 4.4- "*contraintes*" n'appelle pas d'observation. Le chapitre 4.7- "*bilan psychologique*" n'apparaît pas clair : de quel test s'agit-il, qui doit y être soumis?

Le chapitre 5- "*activités*" est au cœur de l'évaluation induisant des aides compensatrices (voir plus bas).

Le chapitre 6- "*élaboration du plan de compensation- décisions -suivi*" doit être renommé et réduit, comme on l'a vu plus haut (suppression des points 6.3 et 6.4). Son titre deviendrait: "*élaboration du plan de compensation*" et ne comprendrait que 2 sous-chapitres: "*6.1 synthèse des besoins identifiés*" et "*6.2 préconisations de l'équipe pluridisciplinaire*".

2. L'évaluation des activités

Il s'agit là du cœur des préoccupations du présent rapport, puisque c'est ce volet de l'évaluation qui va servir à établir la concordance entre les caractéristiques de la personne et les critères d'éligibilité du financeur.

a. Le listage des activités

Il convient d'abord de rappeler, comme on l'a vu plus haut que cette grille se réfère très largement à la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (C.I.F.). Néanmoins les chapitres « *grands domaines de la vie* » et "*vie communautaire et sociale*" ne figurent pas dans le questionnaire, ce qui, aux yeux de l'UNAFAM est extrêmement pénalisant pour les personnes handicapées psychiques. Cette association souligne la disproportion entre le nombre de questions consacrées aux handicaps physiques et d'un autre côté" aux handicaps psychiques et mentaux. Elle propose de renommer la rubrique 3 "*tâches et exigences générales et relatives au travail*" en "*3- tâches et exigences mentales générales relatives à toutes les activités*". Les subdivisions pourraient s'inspirer des suggestions de l'UNAFAM. Voir annexe.

Les variables retenues par la DGAS sont au nombre de 74 actuellement. Elles reprennent, en beaucoup moins nombreuses, les variables de la CIF. Elles n'en restent pas moins difficiles à gérer en raison de leur nombre. Il faudra vérifier leur cohérence, leur hétérogénéité, leur non redondance (voir chapitre relatif aux critères de validation des grilles d'évaluation) et leur acceptabilité pour les évaluateurs.

b. La distinction entre aptitude et réalisation effective

Elle correspond effectivement à la distinction que la CIF opère entre capacités et performances. La notion d'aptitude ou de capacité est difficile à renseigner et à codifier car elle est relativement théorique.

Du point de vue du besoin en compensation, n'est-ce pas la réalisation effective ou la performance qui est la plus pertinente? Cette question devrait être examinée avec soin.

c. La cotation

Elle comporte cinq niveaux auxquels il faut ajouter : "non précisée" et "sans objet". La pertinence et l'applicabilité de cette cotation devront être soigneusement testées. En effet, si l'on ne retient que les rubriques "*aptitudes et réalisation effective*", le questionnaire comporte des dizaines de milliers de corrélations possibles.

Annexe 8 : Les actes essentiels de l'existence.

LES ACTES ESSENTIELS DE L'EXISTENCE

1. Le texte du projet de loi.

A propos de l'élément de la prestation de compensation liée à un besoin d'aides humaines « y compris le cas échéant, celles apportées par les aidants familiaux », l'article L. 245-3 du projet de loi dispose « qu'il est accordé à toute personne handicapée soit lorsque son état nécessite l'aide effective d'une tierce personne **pour les actes essentiels de l'existence ou requiert une surveillance régulière**, soit lorsque l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective lui impose des **frais supplémentaires** .

Lorsque la personne handicapée dispose d'un droit ouvert de même nature au titre d'un régime de sécurité sociale, celui-ci vient en déduction des sommes versées au titre de la prestation de compensation."

Il n'est pas prévu que les notions d'actes essentiels, de surveillance, et de frais supplémentaires soient définies par voie réglementaire. Il convient donc de chercher dans la réglementation actuelle, la jurisprudence ou toute autre référence la définition de ces termes.

2. La majoration pour tierce personne

L'article L.341- 4 du code de la sécurité sociale précise qu'elle peut bénéficier aux invalides du troisième groupe : « les invalides qui, étant absolument incapable d'exercer une profession, sont en outre dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer **les actes ordinaires de la vie**". L'ouvrage "*Handicap et dépendance : l'évaluation*", précise que " *les actes ordinaires ou essentiels, sont constitués par ce qui assure :*

-- *l'autonomie locomotrice (s'asseoir, se coucher, se lever, quitter son logement en cas de péril)*

-- *l'alimentation (boire et manger)*

-- *l'hygiène (faire sa toilette, se vêtir, se dévêtir, s'exonérer)*

En aucun cas les actes ordinaires de la vie ne devront être confondus avec les actes domestiques (entretien du logement et du linge, confection de la cuisine, déplacement en dehors du logement). Devant les difficultés d'appréciation qui ne manquent pas de survenir, il est nécessaire de se référer à la jurisprudence, malheureusement assez fluctuante...."

3. L'allocation compensatrice pour tierce personne

Le décret 77-1549 du 31 décembre 1977 dispose : "*peut prétendre à l'allocation compensatrice au taux de 80 % de la majoration accordée aux invalides du troisième groupe prévu à l'article L. 310 du code de la sécurité sociale, la personne handicapée dont l'état nécessite l'aide d'une tierce personne **pour la plupart des actes essentiels de l'existence** et qui justifie que cette aide ne peut lui être apportée, contenu des conditions où elle vit, que par une ou plusieurs personnes rémunérées ou par une ou plusieurs personnes de son entourage subissant de ce fait un manque à gagner, ou dans un établissement d'hébergement grâce au concours du personnel de cet établissement ou d'un personnel recruté à cet effet."*

"Peut prétendre à l'allocation compensatrice à un taux compris entre 40 % et 70 % de la majoration accordée aux invalides du troisième groupe prévu à l'article L. 310 du code de la sécurité sociale, la personne handicapée dont l'état nécessite l'aide d'une tierce personne :

soit seulement pour un ou plusieurs actes essentiels de l'existence, soit pour la plupart des actes essentiels de l'existence, mais sans que cela entraîne pour la ou les personnes qui lui apportent cette aide un manque à gagner appréciable, ni que cela justifie son admission dans un établissement d'hébergement".

"Les personnes atteintes de cécité, c'est-à-dire dont la vision centrale est nulle ou inférieure à un 20^e de la normale, sont considérées comme remplissant les conditions qui permettent l'attribution et le maintien de l'allocation compensatrice au taux de 80 % de la majoration accordée aux invalides du troisième groupe prévu à l'article L. 310 du code de la sécurité sociale.

"Peut prétendre à l'allocation compensatrice au un taux de 80 %, la personne handicapée qui exerce une activité professionnelle et qui justifie que cette activité lui impose des frais supplémentaires."

La circulaire n° 61 AS est du 18 décembre 1978 est, étonnamment, peu explicite sur la notion d'actes essentiels de l'existence. Elle indique *"l'allocation sera modulée en fonction de l'état de dépendance plus ou moins grave du handicapé. L'aide d'une tierce personne peut être nécessaire pour l'accomplissement de la plupart des actes de la vie courante, à commencer par le lever, la toilette, l'habillage, les repas et la sortie à proximité du domicile ou au contraire son rôle de se borner à l'exécution de certaines tâches ponctuels ou certains soins particuliers"*.

Sur les frais supplémentaires liés à une activité professionnelle : *« ils sont appréciés par rapport à ceux qu' expose un travailleur valide exerçant la même activité ».*

4. Les compléments à l'allocation éducation spéciale

Le guide d'évaluation pour l'attribution d'un complément à l'allocation éducation spéciale, annexé à l'arrêté en application de l'article R. 541 du code de la sécurité sociale développe une analyse des éléments nécessaires à l'appréciation « du lien entre la situation de handicap du jeune et la nécessité de recours à une tierce personne et la nécessité des dépenses supplémentaires exposées par la ou les personnes qui en assument la charge ».

"La nécessité de recours à une tierce personne sera analysée sur la base certificat médical et du questionnaire fourni à l'appui de la demande selon cinq axes" dont :

- l'aide directe aux actes de la vie quotidienne*
- l'accompagnement lors de soins*
- la mise en œuvre par la famille ou le jeune lui-même des soins*
- les mesures éducatives et pédagogiques spécifiques*
- la surveillance du jeune en dehors des heures d'accueil en établissements ordinaires etc.*

Le guide précise la notion de surveillance : « il s'agit de situations où la sécurité du jeune ou de son entourage nécessite une surveillance rapprochée qui doit être assurée individuellement par un adulte, lequel ne peut, pendant ce temps, se consacrer à d'autres activités".

Pour l'aide directe aux actes de la vie quotidienne : " il s'agit de faire face aux incapacités de l'enfant, en rapport avec son handicap et non de son âge, pour les actes élémentaires de la vie quotidienne". Mais ceux-ci ne sont pas énoncés ni définis.

Dans le questionnaire à joindre à toute demande complément à l'allocation d'éducation spéciale, la question de l'aide directe aux actes de la vie quotidienne apparaît comme la

première question posée aux parents. *Il y est donné que quelques exemples d'actes de la vie quotidienne : s'habiller, surveiller la toilette, couper la viande....*

Dans la fiche de renseignement complémentaire pour l'attribution d'un complément à l'AES, les questions relatives aux actes de la vie quotidienne concernent : *faire sa toilette – s'habiller ou se déshabiller – boire et manger – se déplacer (dans la maison, à l'extérieur) – s'asseoir/se tenir assis -autres.*

5. La grille AGGIR

La grille AGGIR opère une distinction entre les variables discriminantes qui regroupent des activités dites de la vie courantes : toilette- habillement- alimentation- élimination – transferts- déplacements intérieurs - déplacements extérieurs – communication à distance auxquels s'ajoutent la cohérence et l'orientation.

Les variables illustratives concernent les activités instrumentales : gestion- cuisine – ménage – transports - achats – suivi du traitement- et les activités de temps libre.

Dans le formulaire diffusé par un département comme celui de Paris, seuls la toilette, l'habillement, l'alimentation, l'élimination sont présentées comme des actes essentiels.

6. L'enquête Handicap – incapacités – dépendances (HID)

L'enquête HID réalisée par l'INSEE retient six grandes catégories d'actes essentiels de la vie quotidienne : toilette, habillement, nourriture, hygiène élimination, transferts, déplacements. Les incapacités affectant les actes essentiels de la vie quotidienne (12 incapacités) ont touché en 1999 422 000 personnes âgées de 20 à 59 ans vivant dans un domicile ordinaire.

7. Quelques indicateurs de dépendance

On peut se référer également aux indicateurs de dépendance :

-- l'indicateur de Katz retient six activités de la vie quotidienne (AVQ) : faire sa toilette - s'habiller- aller aux toilettes et les utiliser - se coucher ou quitter son lit et s'asseoir ou quitter son siège -contrôler ses selles et ses urines - manger des aliments déjà préparés.

-- l'échelle de Lawton a trait aux activités instrumentales de la vie quotidienne : utiliser le téléphone – faire les courses – préparer les repas – faire le ménage – faire la lessive – utiliser les transports – prendre des médicaments – gérer ses finances – bricoler et entretenir la maison

-- l'indice de Barthel, plus spécialement utilisés pour évaluer les problèmes neurologiques retient 10 items proches : alimentation – bain-contenance rectale - continence urinaire – déplacements – escaliers -habillement – soins personnels – usage des WC – transfert du lit au fauteuil.

8. Quelques exemples d'approches théoriques

La pyramide de Maslow⁷ établit une hiérarchie des besoins à 6 niveaux:
- besoins de maintien de la vie (faim, soif, survie, sexualité, repos, douleurs),

⁷ Motivation and Personality (édition 1954 et 1970). Abraham Maslow.

- besoins de protection et de sécurité (propriété et maîtrise sur les choses, emploi, se sentir en sécurité, faire confiance),
- besoin d'amour, appartenance (être aimé, écouté, compris. Estime des autres. Faire partie d'un groupe, avoir un statut),
- le besoin d'estime de soi (sentiment d'être utile et d'avoir de la valeur. Conserver son autonomie, son identité),
- besoin de réalisation de soi (développer ses connaissances ses valeurs, créer, résoudre des problèmes complexes).

-- Virginia Henderson⁸ définit 14 besoins fondamentaux de tout être humain : respirer - boire et manger- éliminer - se mouvoir et maintenir une bonne posture – dormir et se reposer – se vêtir ou se dévêtir- maintenir sa température - être propre, soigné, protéger ses téguments- éviter les dangers – communiquer - agir selon ses croyances ou ses valeurs- s'occuper en vue de se réaliser - besoin d'apprendre.

Qu'il s'agisse d'études théoriques (pyramide de Maslow, travaux de Virginie Handerson), des indices les plus couramment admis (Katz, Lawton) ou des acceptions – elliptiques - retenues actuellement pour l'attribution de la majoration pour tierce personne, de l'allocation compensatrice pour tierce personne ou des compléments d'AES, ou encore de la grille AGGIR, la notion d'actes essentiels de la vie courante, de l'existence ou de la vie quotidienne est ,de façon constante appréhendée de façon restrictive comme liée à la survie de l'individu, notamment par opposition aux activités instrumentales de la vie courante (gestion, ménage, achats, transports...).

⁸ Henderson, Virginia et M.-F. Collière *La nature des soins infirmiers*. St-Laurent, Éditions du Renouveau pédagogique, 1994.

Annexe 9 : Les personnes rencontrées.

PERSONNES RENCONTREES

Administration :

Mme Montchamp, secrétaire d'État aux personnes handicapées
 Mr Milano, directeur de cabinet
 Mme Deveau, chargée de mission au cabinet de Mme Boisseau
 Mme Coletta, conseillère au cabinet de Mme Montchamp
 Mr Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées
 Mr Tregoat, directeur général de l'action sociale
 Mr Didier-Courbin, sous-directeur à la DGAS
 Mme Erault, conseillère technique à la DGAS

Organisme consultatif :

Mr Schleret, Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Experts :

Mr Ducoudray,
 Mr Hamonet
 Mme Leduc

Personnalités :

Mr M. Nuss

Associations :

L'association française contre les myopathies (AFM) : Mr Cunin, directeur, Olivier Delenne, Christophe Duguet, MC Belot

L'association des paralysés de France (APF) : Mme Marie-Sophie Desaule, présidente, M. Meunier directeur, Mme Catherine Deschamps, conseillère technique

Le comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA) : M. Henri Faivre, président, Mme Aliette Gambrelle, administratrice

L'Union nationale des associations d'amis et de familles de malades psychiques (UNAFAM) : M. Canneva, président, Dybal, administrateur

L'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI) : Mr Coquebert, directeur général,

L'union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (UNISDA) : M. Jérémie Boroy, président

L'association Paul Guinot (déficients visuels) : M. Gantet, président