

**Synthèse du comité de lecture sur « les outils et démarches
d'évaluation des besoins des personnes ».
Support de réflexion/débat pour le séminaire de travail et de recherche
du mercredi 11 février 2009.**

Composition du comité de lecture : Kevin Charras, Karine Chauvin, Dr Moustapha Dramé, Marie Cuenot.

Un outil, aboutissement d'un processus de réflexion

Un outil représente l'aboutissement d'une démarche, d'un processus de réflexion. Se donner les moyens d'**explicit**er ce processus aux professionnels susceptibles d'appliquer cet outil et de **former** ces derniers (7)¹ permet de garantir une meilleure **connaissance** (5) voire le **consensus** nécessaire (15) quant aux **objectifs** de l'outil, à son **contenu**, à sa **validation** et à son **utilisation**.

Il s'agit d'être conscient des conditions nécessaires à la mise en place d'un outil d'une part et d'autre part de la place qu'il est préférable de lui accorder dans le cadre d'une pratique professionnelle (5, 34, 31) afin qu'il reste bien **un moyen** et non une fin en soi.

Comme le souligne l'étude faite par le cabinet ASDO², la question des informations à fournir aux usagers doit également être posée.

Des objectifs définis dans un contexte particulier

Les **objectifs** sont divers et liés à des cadres législatifs, administratifs et parfois cliniques (7). Ils sont en général annoncés au départ : par exemple, dépister des troubles (10), mesurer la qualité de vie (11) ; le CANE (28) permet d'identifier les besoins des personnes âgées souffrant de maladie mentale ; la grille AGGIR vise à évaluer le degré de perte d'autonomie des demandeurs de l'APA ; les activités de la vie quotidienne de Katz peuvent être utilisées pour connaître les besoins en soin d'une population (3) ; faire en sorte que l'outil soit utilisé par différents services et soit compatible avec d'autres outils utilisés dans des domaines associés (7) et anticiper les évolutions futures (7).

Ces objectifs sont indispensables à **identifier** et à **conserver** lors des utilisations successives d'un outil : un outil n'aurait plus de sens sans son /ses objectif(s) de départ.

Délimitation d'une population

De même un outil est conçu pour être utilisé avec une certaine population. Les outils décrits dans la littérature sont adressés à des populations en perte d'autonomie et souvent délimitées par des âges. Plusieurs articles –au-delà de ce qui est prévu par la loi française du 11 février 2005- soulignent cependant l'intérêt de penser l'évaluation des besoins des personnes sans faire intervenir la question de l'âge, dans une **continuité** (15, 27, 7).

Repères conceptuels

¹ Voir la liste des références bibliographiques retenues pour ce comité de lecture qui figure à la fin de ce document.

² Etude sur la perception par les usagers des outils d'évaluation des besoins de compensation de la perte d'autonomie, CNSA, ASDO, Décembre 2008.

Pour être en mesure d'utiliser un outil à bon escient, il semble également essentiel d'avoir une connaissance des **références théoriques** retenues lors de son élaboration, qu'il s'agisse de repères conceptuels généraux ou liés à une profession en particulier : quels sont les **modèles explicatifs** retenus ? Plusieurs auteurs (1, 2, 3, 14, 15, 19, 34) se réfèrent aux classifications de l'Organisation Mondiale de la Santé : classification internationale du handicap (CIH, 1980) puis **classification internationale du fonctionnement** (CIF, 2001). Celles-ci fournissent un langage qui a vocation à devenir **commun** et permettent de mener une réflexion sur la perte d'autonomie de manière **systemique** à partir de l'**interaction** entre différentes dimensions du fonctionnement humain : les **activités** de la vie quotidienne des personnes (limitations d'activité, restrictions de participation), les **facteurs environnementaux**, les **déficiences** et les **facteurs personnels**.

Identification et définition de notions clés

Différentes dimensions sont donc à prendre en compte dans le cadre d'une réflexion sur l'évaluation des besoins de personnes en perte d'autonomie : une chose est de les identifier et de les prendre en compte, une autre est de les définir suffisamment précisément pour qu'elles soient opératoires. Les notions de **dépendance** et d'**autonomie** en particulier gagnent à être distinguées (3, 4, 15). Ainsi, plusieurs questions se posent :

- quelle est la place accordée à **la personne** dans la démarche d'évaluation (4, 14), du point de vue de ses **souhaits** (27, 34), de son **projet de vie** (1), de sa **satisfaction** (12, 23) d'une part ? L'étude faite par le cabinet ASDO et le comité de lecture centré sur cette question apportent davantage de précisions à ce sujet mais y en a-t-il suffisamment sur les **moyens appropriés** pour recueillir ses souhaits ? D'autre part, comment intégrer les données propres à l'**évolution** de la situation de la personne (34) ?
- quelle est la place donnée aux **aidants** proches (7) ou aux personnes responsables de celles qui sont évaluées ?
- quelle place est accordée aux **facteurs environnementaux** de manière générale (1, 2, 20, 27, 34) ?
- quelles sont les **activités quotidiennes** qui sont considérées et au cours de la réalisation desquelles une personne peut avoir besoin d'aide (1, 2, 27) ?
- en quels termes ces activités sont-elles évaluées (2, 34) : **réalisation** effective ? en lien avec la question de la **participation sociale** (25), ... ?
- quels types de **difficultés** sont considérés (2, 31) ? Peu de documents soulignent la spécificité des difficultés liées à des problèmes psychiques (15).
- quels types de **besoins** sont considérés (1, 2, 3, 11, 14, 28, 31) ?
- quels types d'**aides** sont pris en compte ? Plusieurs auteurs rappellent d'ailleurs l'importance de distinguer ici les besoins et les aides dans une démarche d'évaluation, les secondes n'étant pas la conséquence directe des premiers (6, 7, 15, 27).
- quelles informations sont retenues concernant les **atteintes corporelles**, les **maladies** ?
- enfin, comment évaluer le résultat de l'**interaction** entre plusieurs dimensions ? Cette question reste peu abordée.

Questions de méthode

Différentes méthodes (8) peuvent ensuite être retenues pour recueillir des informations sur les difficultés et les besoins des personnes : qualitative, quantitative, hétéro-évaluation, auto-évaluation, entretien, observation ou mise en situation. Il s'agit donc de choisir la ou les plus adaptée(s) aux objectifs fixés au départ et d'intégrer les apports positifs de l'utilisation conjointe de méthodes **qualitative et quantitative**. Les notions définies auparavant pourront ensuite être traduites en indicateurs pour obtenir un outil opérationnel.

D'autres questions apparaissent au moment de la construction de l'outil :

- Si l'évaluation se fait à partir de questions, comment les formuler pour qu'elles puissent être **accessibles** à des usagers avec des moyens et/ou des possibilités de communication divers ?
- Avec quels types de **supports** ? Peu d'articles évoquent les particularités liées à l'utilisation de supports électroniques de recueil de données (7).
- Dans quelles **conditions** se fait l'évaluation de manière générale ? Quand et à quelle fréquence, etc ... ?
- Qui sont les **évaluateurs** ? La question de la pluridisciplinarité peut apparaître ici et interroger la gestion de la **coordination** entre différents évaluateurs.
- Quelles **échelles** sont utilisées pour mesurer les difficultés ? les besoins (question des différents degrés de difficultés, des seuils, etc...) (1, 2)
- dans quelles conditions peuvent être évaluées ces difficultés ? Plusieurs articles tentent de préciser au mieux ce qu'il s'agit d'évaluer (2, 28, 31) mais est-ce du **déclaratif** de la part de l'utilisateur ou de la déduction à partir d'une **observation** menée par l'évaluateur sur une mise en situation de l'utilisateur ? Le sujet est complexe et nécessite d'être abordé finement.

Questions de validation

- Quelle **validation** de la méthode et des résultats est associée à l'outil (4, 6, 16, 17, 19, 28, 30, 31, 25, 28) ? Il s'agit de se concentrer sur les notions de fiabilité, de fidélité, de reproductibilité, de prédictibilité notamment et de fournir des données précises sur la manière dont les outils ont été d'une part testés et d'autre part validés. Un travail important reste à faire en France notamment pour pallier semble-t-il à un manque de culture métrologique (6), même si toutes les données recueillies ne peuvent pas faire l'objet de mesures chiffrées.

Question liée aux résultats

- Enfin, une fois l'outil en place, quelle exploitation sera faite des résultats obtenus ?

Cette revue de questions n'est pas exhaustive mais tente de présenter à la fois des éléments incontournables concernant les outils et démarches d'évaluation des besoins et des éléments qui restent peu abordés dans la littérature proposée.

Sélection bibliographique correspondante

1. Roussillé, Inspection Générale des Affaires Sociales (2004). **L'évaluation du handicap dans la perspective de la nouvelle prestation de compensation.** Paris, Documentation Française 107p.
2. Barreyre, J.-Y., C. Peintre (2004). **Evaluer les besoins des personnes en action sociale.** Paris, Dunod 146p.
3. Buntinx, Paquay, Fontaine, et al. (2004). "Options for a new procedure for determining care needs in Belgium : an initial exploration." *Archives of Public Health* vol.62 (n°3-4): 173-184.
4. Cassou, B. (1998). "Ethique et évaluation de la dépendance." *Gérontologie* vol.107: 48-51.
5. Chauvière, M., B. Ginisty, J. Ward, et al. (2006). "Le temps des référentiels." *Vie Sociale* (n°2): 130.
6. Gardent, H. (2001). "Evaluer : avec quoi ?" *Gérontologie et Société* (n°99): 97-109.
7. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (2000). **Comité avisur sur l'adoption d'un outil d'évaluation intégré des besoins des personnes en perte d'autonomie et de détermination des services requis notamment en institution ou à domicile.** Québec, Gouvernement du Québec 45p.
8. Asadi-Lari, M., D. Gray (2005). "Health needs assessment tools: Progress and Potential." *International Journal of Technology Assessment in Health Care* vol.21 (n°3): 288-297.
10. Bentot, C., L. Druesne, P. Chassagne. (2005). "Évaluation gérontologique standardisée - intérêt pour le dépistage des troubles cognitifs." *L'année gérontologique* (vol. 19) : pp. 259-269
11. Bowling, A. (2005). **Measuring Health A review of quality of life measurement scales.** Open University Press 211p.
12. Cerase-Feurra, V., (2001). "Le Resident assessment instrument (RAI) : un outil d'évaluation de la qualité des soins de longue durée." *Gérontologie et société.* 99, 161-177.
14. Colvez, A. (2003). "Mesure de la dépendance des personnes âgées. Evaluation multidimensionnelle. Plan d'aide. Eligibilité aux prestations." *Regards* (n°23): 62-77.
15. Colvez, A. (2003). "Rapport du comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie."
16. Desrosiers, J et coll. (2004). "Validity of the Assessment of Life Habits (LIFE-H) in older adults." *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36 (4), pp. 177-182.
<http://jrm.medicaljournals.se/article/pdf/10.1080/16501970410027485>
17. Falez F., C. Swine, T. Pepersack, P. Lucas. (2007). "Étude comparée de trois échelles d'évaluation de la dépendance des personnes âgées en Belgique". *La revue de gériatrie* vol tome 32(1), pp 13-24
19. Hébert, R., J. Desrosiers, N. Dubuc, et al. (2003). "Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)." *La Revue de Gériatrie* vol.Tome 28 (n°4): 323-336.
20. Leduc, F. (2001). "L'évaluation des situations individuelles : une démarche nommée DESIR." *Gérontologie et Société* (n°99): 223-239.
23. Morris, Murphy, Nonemaker, et al. (2002). **RAI-institution version 2.0. : manuel de formation et guide d'utilisation Inter- RAI.** Rennes, Editions de l'ENSP 376p.
25. Noreau L. et coll. (2004). "Measuring social participation: Reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities." *Disability & Rehabilitation*, 26 (6), pp. 346-352.
27. Placiard, J.-C., Ed. (2005). **Evaluation des besoins des usagers. Sens, méthodes et outils.** Paris, Weka 142p.
28. Reynolds, T., G. Thornicroft, M. Abas, et al. (2000). "Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE), Development, validity and reliability." *British Journal of Psychiatry* vol.176: 444-452.
30. Streiner, D. L., G. Norman (2006). **Health Measurement Scales, a practical guide to their development and use.** Oxford University Press.
31. UNAPEI (2000). **Modèle d'accompagnement personnalisé (MAP).** Handicaps et Références. Paris, UNAPEI 54p.
33. Vernay, D., L. Gerbaud, P. Rybarczyk, A. Mulliez, S. Girard. (2005). « HOLE : Un Outil Léger d'Evaluation du Handicap », *Ann. Readapt. Med. Phys.*, 48, 568
34. Barreyre, J.-Y. (2006). **Potentialités ? Environnement ? Construire des outils pour restituer au mieux les réalités des enfants et ouvrir les droits.** Le SESSAD et l'environnement de l'enfant et de l'adolescent, Journées nationales SESSAD à Saint-Malo, CREAL de Bretagne, 27-35.



**Dans le cadre des 1ères rencontres scientifiques sur
l'autonomie
organisées par la CNSA :
« Evaluer pour accompagner »**

**Sélection de références bibliographiques
pour le**

**Comité de lecture
sur le thème « les outils et démarches d'évaluation »
des besoins de compensation des personnes en perte d'autonomie**

du mardi 25 novembre, de 10h à 13h, salle 401 (4è étage, CNSA)

Lecture et analyse critique
pour préparer une synthèse de littérature sur ce sujet
en vue du séminaire de travail et de recherche
organisé par la CNSA le 11 février 2009

**Choisir parmi la liste ci-dessous 8 références bibliographiques
Faire part de votre sélection à tous
(Eviter les doublons et faire en sorte que tous les articles soient
lus)**

**La CNSA se charge de vous communiquer les documents que
vous aurez sélectionnés
(sauf si bien sûr, vous les avez ou pouvez les obtenir via votre
centre de documentation par exemple)**

Perspective historique et internationale sur les politiques d'accompagnement

1. Roussillé, Inspection Générale des Affaires Sociales (2004). **L'évaluation du handicap dans la perspective de la nouvelle prestation de compensation**. Paris, Documentation Française 107p.
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). Le rapport s'attache 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 2004 votée à l'Assemblée nationale et à les resituer dans le cadre plus large des évolutions conceptuelles et des pratiques internationales. Il a pour objectif de cerner leurs implications sur la nature de l'évaluation du handicap. Il brosse ensuite 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. Il s'interroge ensuite, à la lumière de cet état des lieux et de ces analyses, sur le cadre conceptuel et les lignes directrices afin de construire un ou des outils opérationnels susceptibles d'assurer cette fonction d'évaluation et de permettre l'attribution de la prestation de compensation. Après avoir étudié les conditions qu'un outil d'évaluation doit remplir pour être validé et donner des garanties de qualité, la dernière partie énonce quelques propositions à effet immédiat pour avancer dans le sens de la construction d'un nouvel outil.

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

2. Barreyre, J.-Y., C. Peintre (2004). **Evaluer les besoins des personnes en action sociale**. Paris, Dunod 146p.

Cet ouvrage fait part des travaux les plus récents en France concernant les modes d'évaluation des situations de vie, des attentes et des besoins des personnes. Il donne très concrètement une méthode et des outils aux professionnels et décideurs pour évaluer les besoins des personnes en situation de handicap (par rapport aux activités quotidiennes, à l'emploi, aux loisirs, etc.) auprès desquelles ils interviennent. Trois exemples de grille d'observation partagée, co-construites avec les acteurs de terrain, dans le secteur de l'enfance handicapée, de l'insertion sociale et de la santé mentale, viennent notamment illustrer cette démarche d'observation. Enfin, ce livre propose une lecture critique de la nouvelle classification internationale du handicap (CIF) et ses applications possibles dans les différents travaux d'évaluation. Les auteurs ont en particulier construit, à partir de la CIF, une échelle globale d'évaluation de l'autonomie (EGEA), pouvant constituer une base commune d'évaluation des besoins et être complétée par des modules adaptés aux spécificités de chaque population.

Le processus de choix d'un outil d'évaluation

3. Buntinx, Paquay, Fontaine, et al. (2004). "**Options for a new procedure for determining care needs in Belgium : an initial exploration.**" Archives of Public Health vol.62 (n°3-4): 173-184.

Broad consensus exists among Flemish care providers and policymakers that the KATZ scale variables, which are widely used in Belgium, are not the ideal way of compiling a list of care needs or of preparing for care planning. However, deciding on a new and better procedure is not easy. One of the key tasks of the Qualidem project was to choose and support this procedure.

In recent years, a limited multidisciplinary reflection group has attempted to formulate the concepts underlying this choice and to compile a list of the most important options. This took place through monthly discussions based on a draft text. The knowledge and experiences of the first Qualidem project were drawn from extensively for both the draft text and for the adjustments, as well as the experiences of other groups described in the literature (1; 2). In addition to the authors, the reflection group consisted of F. Falez, L. Delesie, J.P. Bronckaers, J. Pacolet and C. Swine. The text below is a description of the decisions and proposals made by this reflection group. (Introduction)

4. Cassou, B. (1998). "**Ethique et évaluation de la dépendance.**" Gérontologie vol.107: 48-51.

Les instruments utilisés pour l'évaluation de la personne âgée ne peuvent servir à tout et à n'importe quoi.

Le risque est de se servir "d'instruments" dans un autre contexte que celui pour lequel ils ont été construits, d'oublier les problèmes méthodologiques inhérents à leur élaboration et méconnaître qu'ils sont porteurs de pratiques sociales et de représentation de la vieillesse et du vieillissement (tiré de l'introduction).

5. Chauvière, M., B. Ginisty, J. Ward, et al. (2006). "**Le temps des référentiels.**" Vie Sociale (n°2): 130.

L'usage du mot "référentiel" s'est imposé dans le lexique de l'action sociale ces dernières années. D'où vient-il exactement ? Dans le contexte contemporain, que signifie-t-il ? Pourquoi certains s'en méfient-ils presque instinctivement, pendant que d'autres n'y voient pas malice, et tout au contraire veulent y croire ? Modernes, les référentiels ? Libéraux, les référentiels ? Performatifs, les référentiels ? Mais à qui donc profite ce mot ? C'est sur ces bases que nous avons conçu ce nouveau numéro de la revue "Vie sociale". Les contributions qui ont été rassemblées à cette occasion en proposent une exploration dans trois directions principales. Tout d'abord, plusieurs auteurs tentent de situer l'émergence des référentiels dans le domaine de l'intervention sociale, pour mieux en repérer le sens et les limites. Puis, une seconde série d'auteurs aborde de façon critique les usages de cet outil dans différents domaines empiriques de l'action sociale : la formation des acteurs sociaux, les prestations d'accueil, d'hébergement et d'insertion dans le secteur des CHRS, les politiques de la dépendance avec la grille AGGIR. Enfin, deux auteurs cliniciens nous entraînent dans un pas de côté, à partir de leur expérience de terrain et opposent le risque sclérosant des normes administratives à la dynamique de l'échange et de la parole signifiante du sujet. (R.A.).

6. Gardent, H. (2001). "**Evaluer : avec quoi ?**" Gérontologie et Société (n°99): 97-109.

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 le mettre en oeuvre. Or l'impact de l'outil utilisé n'est pas neutre, il conditionne l'efficacité du résultat obtenu. Cet article passe rapidement en revue les divers aspects confondus sous le terme "évaluation". La diversité des optiques (de soins, de gestion, de recherche) et des destinataires-utilisateurs (au domicile, en institution, pour l'allocation de ressources, etc...) entraîne légitimement la diversité des instruments utilisés, dont quelques exemples sont donnés parmi tant d'autres. Mais, dans le domaine gérontologique en France, on constate que le manque de réflexion conceptuelle et de culture méthodologique ont conduit à un foisonnement anarchique et/ou à la pauvreté méthodologique de nombreux instruments, même très utilisés. Quelques conditions de la réussite, d'une évaluation donc de son utilité sont envisagées, en particulier l'utilité-pertinence (production d'informations compréhensibles et utiles).

7. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (2000). **Comité aviseur sur l'adoption d'un outil d'évaluation intégré des besoins des personnes en perte d'autonomie et de détermination des services requis notamment en institution ou à domicile.** Québec, Gouvernement du Québec 45p.

Les outils et leur place dans le processus d'évaluation

8. Asadi-Lari, M., D. Gray (2005). "**Health needs assessment tools: Progress and Potential.**" International Journal of Technology Assessment in Health Care vol.21 (n°3): 288-297.

Objectives: Health needs has attracted the interest of policy-makers, health economists, and health professionals as modern health services try to satisfy individual and population health needs to optimize resource utilization. Health needs can be assessed by administering various types of survey or interview-based instruments. If health needs are to be satisfied in changing health agendas in developed and developing countries, it is essential to employ valid and reliable tools. Despite the importance of needs assessment, no comprehensive review of tools is currently available. We carried out a literature search to define and categorize existing health needs assessment tools.

Methods: We reviewed medical and social search engines for items containing specific health needs-related words to identify needs tools across a range of specialties. Papers were reviewed in terms of design, subject matter, psychometric features, and method of administration method.

Results: Thirty-one employed in 52 studies including cancer, mental health, palliative care, multiple sclerosis, and cardiovascular disease tools were identified.

Conclusions: This report summarizes available health needs instruments in a range of diseases to assist researchers in accessing health needs resources more easily and to encourage further research in this field.

9. Barreyre, J.-Y., J.-P. Marty, Eds. (1999). **L'observation dans le secteur médico-social : enjeux et méthodes.** Politiques et interventions sociales. Rennes, ENSP 144p.

Cet ouvrage présente les enjeux et les outils d'une observation participante et concertée des populations handicapées et/ou inadaptées, et des dispositifs mis en place pour répondre à leurs besoins. Il présente les sources d'informations existantes et leurs modalités d'accès, et donne des conseils méthodologiques pour mener à bien l'exploitation des enquêtes disponibles. Il propose des indicateurs simples en expliquant leur utilité. Il montre les limites des sources d'informations et des indicateurs. Il formule des propositions concrètes et argumentées de nouvelles informations à collecter et de nouveaux indicateurs à construire. Il propose une démarche pour élaborer des schémas d'action sociale avec la participation de tous les acteurs. Il montre le rôle des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI) dans cette fonction d'observation.

10. Bentot, C., L. Druésne, P. Chassagne. (2005). "**Évaluation gériatrique standardisée - intérêt pour le dépistage des troubles cognitifs.**" L'année gériatrique (vol. 19) : pp. 259-269

L'évaluation gériatrique standardisée s'adresse à une population âgée communautaire, le plus souvent fragile. Le dépistage est une des principales missions de l'évaluation gériatrique. Ce chapitre décrit une étude prospective, réalisée au Centre Régional d'Évaluation Gériatrique du CHU de Rouen. Les auteurs ont analysé, sur une cohorte de 447 nouveaux consultants, les diagnostics retenus (ex : maladie d'Alzheimer, dépression) à l'issue d'un dépistage standardisé. La pratique d'un dépistage systématique permet dès la première consultation : d'établir un diagnostic de syndrome démentiel méconnu jusqu'alors chez 20% des malades, de révéler l'existence d'un trouble cognitif justifiant un suivi.

11. Bowling, A. (2005). **Measuring Health A review of quality of life measurement scales.** Open University Press 211p.

Ce livre constitue un guide des instruments de mesure de la santé, du bien-être et de la qualité de vie. Les différents chapitres abordent les principales mesures de l'état santé, des capacités fonctionnelles, du bien-être psychologique, du réseau social, et de la qualité de la vie en détaillant pour chaque instrument son contenu et sa viabilité.

12. Cerase-Feurra, V., (2001). "**Le Resident assessment instrument (RAI) : un outil d'évaluation de la qualité des soins de longue durée.**" Gérontologie et société. 99, 161-177.

Evaluer la qualité des soins est devenu une préoccupation majeure en milieu hospitalier, et les soins de longue durée ne sont pas épargnés. Dans ce secteur, nombreuses particularités ne facilitent pas la démarche de l'évaluation de la qualité et l'on ne reconnaît, à ce jour, aucun « outil de référence ». Aux Etats-Unis, une évaluation multidimensionnelle des résidents âgés vivant en institution est réalisée de

façon régulière et systématique à l'aide du Résident Assessment Instrument (dit démarche RAI). C'est à partir des données, essentielles et standardisées, produites par le RAI qu'une série de 24 Marqueurs ou Indicateurs de Qualité (IQ) a été définie. Les IQ représentent des événements indésirables dans 11 domaines d'intervention, pouvant refléter la qualité des soins promulgués aux personnes âgées. Ils sont utilisés dans un système de contrôle et suivi de la qualité.

13. Chauvie, J.-M., J. Cornaz, R. Iribagiza, et al. (1994). **Polyhandicap : qualité de vie et communication**. Lucerne, SPC : 40 pages

Les auteurs de cette brochure, membres du Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond, sont tous des professionnels qui accompagnent depuis de nombreuses années des personnes profondément polyhandicapées dans diverses institutions de Suisse romande. Alliant action et réflexion, ils ont réussi à conceptualiser leur pratique et proposent aujourd'hui deux outils destinés à soutenir l'observation et à encourager la réflexion de toute personne (professionnel ou parent) concernée par l'accompagnement des personnes profondément polyhandicapées. Les deux sujets traités, à savoir les modes d'expression et la qualité de vie des personnes profondément polyhandicapés, sont des thèmes centraux face auxquels les intervenants se trouvent encore trop souvent démunis. Les outils présentés devraient permettre à la fois de modifier le regard porté sur la personne polyhandicapée et d'élaborer de nouvelles pistes de travail.

14. Colvez, A. (2003). "Mesure de la dépendance des personnes âgées. Evaluation multidimensionnelle. Plan d'aide. Eligibilité aux prestations." *Regards* (n°23): 62-77.

Cet article aborde le problème de la santé des personnes âgées dans le contexte plus large de l'ensemble des états chroniques invalidants. Aujourd'hui, l'approche de la santé des personnes âgées a évolué vers la réduction du désavantage que la maladie entraîne dans la vie du sujet. L'article présente les principaux concepts utilisés pour définir les conséquences des états cliniques, établi par l'OMS. Il aborde ensuite les principaux instruments de mesure de la dépendance et l'évaluation multidimensionnelle, la construction d'un plan d'aide, le financement des prestations, la coordination et les instruments d'éligibilité.

15. Colvez, A. (2003). "Rapport du comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie."

Rapport final du Comité Scientifique mis en place par la loi du 20/07/2001, dont la mission était d'adopter des outils d'évaluation de l'autonomie.

Dans ce cadre, le comité a dressé un bilan de l'utilisation de la grille AGGIR, il propose des adaptations de cette grille par des données sur l'environnement physique et social des personnes en perte d'autonomie et des modalités de sa compensation pour les personnes âgées de plus de 60 ans et pour les personnes handicapées.

16. Desrosiers, J et coll. (2004). "Validity of the Assessment of Life Habits (LIFE-H) in older adults." *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36 (4), pp. 177-182.

<http://jrm.medicaljournals.se/article/pdf/10.1080/16501970410027485>

OBJECTIVE: To study the construct validity of a participation scale, the Assessment of Life Habits, with older adults having functional limitations. More specifically, the study aimed to verify the ability of the Assessment of Life Habits to discriminate between clienteles in 3 living environments, and to compare participation scores to functional independence scores obtained with the Functional Autonomy Measurement System (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle).

DESIGN: Participants were evaluated once with the Assessment of Life Habits and the Functional Autonomy Measurement System. *Subjects*: Eighty-seven older adults (mean age 78.0 years (8.2)) living in 3 types of environment: own home, private nursing home or long-term care centre.

RESULTS: Results suggest that the Assessment of Life Habits scores discriminate between different levels of participation according to the living environments of the participants. The Assessment of Life Habits measures some similar aspects to the Functional Autonomy Measurement System scale but also additional concepts not included in the Functional Autonomy Measurement System.

CONCLUSION: This study supports the validity of the Assessment of Life Habits as a participation measure. It suggests the importance of going beyond disability measures to evaluate the overall functioning of older adults correctly.

17. Falez F., C. Swine, T. Peppersack, P. Lucas. (2007). "**Étude comparée de trois échelles d'évaluation de la dépendance des personnes âgées en Belgique**". La revue de gériatrie vol tome 32(1), pp 13-24

En Belgique, la dépendance des personnes âgées est évaluée par deux échelles (échelle de l'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité - INAMI et échelle APA). En France, elle est évaluée à l'aide de l'échelle AGGIR. Cependant, aucun de ces instruments n'a été validé suivant des standards métrologiques. Cet article présente les données de quatre enquêtes réalisées en vue de comparer la validité de ces trois instruments. (R.A.).

18. Garreau, H., J.C. Henrard (Dr mémoire). (1998). "**Étude de la perception des utilisateurs d'une nouvelle démarche d'évaluation du résidants – le Resident Assessment Instrument – expérimentée dans des établissements de soins de longue durée**." DESS de Santé Publique, 33+12 p.

Dans le cadre de l'expérimentation de la démarche de soins R.A.I. une partie de l'évaluation finale a porté sur la perception qu'ont les utilisateurs de la démarche qu'ils emploient depuis 2 ou 4 ans. Après l'exposé de la problématique, l'auteur définit, dans une première partie, ce que sont l'évaluation, les recueils d'informations standardisés et le R.A.I. Ensuite, elle présente l'évaluation de la perception des utilisateurs de cette nouvelle démarche expérimentée dans des établissements de soins de longue durée. Cette étude apporte des éléments sur la perception des utilisateurs à prendre en compte dans l'optique d'une extension de l'utilisation du R.A.I. En outre, elle soulève un débat plus général concernant l'inscription d'une telle démarche dans une procédure d'accréditation des établissements pour personnes âgées.

19. Hébert, R., J. Desrosiers, N. Dubuc, et al. (2003). "**Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)**". La Revue de Gériatrie vol.Tome 28 (n°4): 323-336.

Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) est un instrument d'évaluation de l'autonomie développé à partir de la conception fonctionnelle de la santé et de la CIH. Cet article présente le cadre conceptuel ayant présidé à son développement et résume ses modalités d'application. Les travaux ayant vérifié sa fidélité, sa validité et sa sensibilité au changement sont ensuite passés en revue.

20. Leduc, F. (2001). "**L'évaluation des situations individuelles : une démarche nommée DESIR**". Gérontologie et Société (n°99): 223-239.

Les personnes âgées vivant à domicile, en situation de besoin d'aide et ayant formulé une demande de recours à l'aide professionnelle font l'objet d'une démarche dite d'évaluation destinée à quantifier et qualifier le besoin d'aide. Or, cette notion d'évaluation ne va pas de soi : est-elle une expertise, un mode d'entrée dans une prestation, quelles institutions et quels professionnels sont porteurs de légitimité à son égard ? Dans ce contexte, l'UNASSAD a constitué un groupe de travail chargé de produire une analyse critique de la grille AGGIR et du référentiel CNAV. Les travaux ont abouti à l'élaboration d'un outil qui repose sur l'idée initiale d'un rapprochement entre les champs du handicap et de la gérontologie. La Démarche d'Évaluation d'une Situation Individuelle et de Réponse, DESIR, a pour objectif de rassembler les professionnels autour d'une démarche commune pour répondre de manière adéquate à des besoins spécifiques, tout en clarifiant les missions des professionnels et le contenu de leur métier (résumé de l'auteur).

21. McConachie H, A.F. Colver, R.J. Forsyth, S.N. Jarvis, & K.N. Parkinson. (2006). "**Participation of disabled children: how should it be characterised and measured?**" Disability and Rehabilitation, 28(18):1157-64.

PURPOSE: The aim of the paper is to explore the issues involved in measuring children's participation. METHOD: The concept of participation as encapsulated in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is discussed as it applies to children. The essential components of any measure of children's participation are outlined, including participation essential for normal development and survival, leisure activities, and educational participation. Some existing instruments are briefly reviewed in terms of their coverage of the essential components and the adequacy of their approach to measurement. RESULTS: Key issues regarding the content of an adequate measure of participation include the need to consider the child's dependency on the family, and their changing abilities and autonomy as they grow older. Instruments may be most appropriate where they ask the child directly, implying use of visual as well as verbal presentation. Their focus should be on 'performance' such as whether and how often an activity is taken part in, and not

incorporate degree of assistance within the measurement scaling. **CONCLUSIONS:** Currently available measures of children's participation all have some limitations in terms of their applicability across impairment groupings, whether the child can directly respond, and in the ICF components covered. The feasibility of developing measurement instruments of children's participation at different ages is discussed

22. McDowell, I. (2006). **Measuring Health : A Guide to Rating Scales and Questionnaires**. Oxford University Press Inc 748p.

This book provides in-depth reviews of 104 of the leading health measurement tools and serves as a guide for choosing among them. Now in its third edition, this book provides a critical overview of the field of health measurement, with a technical introduction and discussion of the history and future directions for the field. This latest edition updates the information on each of the measures previously reviewed, and includes a complete new chapter on anxiety measurement to accompany the one on depression. The author, Ian McDowell, is Professor in the Department of Epidemiology and Community Medicine at the University of Ottawa.

Ce livre passe en revue 104 instruments de mesures de santé et s'utilise comme guide pour choisir un outil parmi les autres. Maintenant dans sa 3^{ième} édition, il propose une analyse critique de ces instruments, ainsi qu'une introduction technique et une discussion sur l'histoire et les directions futures dans ce domaine. La dernière version met à jour les informations sur chacune des mesures et inclut un nouveau chapitre sur les mesures de l'anxiété qui accompagnent celles sur la dépression. L'auteur, Ian McDowell est professeur au Département d'épidémiologie et de Médecine Communautaire à l'Université d'Ottawa.

23. Morris, Murphy, Nonemaker, et al. (2002). **RAI-institution version 2.0. : manuel de formation et guide d'utilisation Inter- RAI**. Rennes, Editions de l'ENSP 376p.

La démarche RAI (Resident Assessment Instrument) est utilisée dans tous les nursing homes aux Etats-Unis, en Ontario et en Islande pour évaluer la situation des résidents des établissements de longue durée, identifier leurs problèmes de santé ; les analyser avant de mettre en oeuvre un plan d'aide et de soins. Elle permet la mise en oeuvre régulière, auprès de chaque résident, d'évaluations multidimensionnelles et pluriprofessionnelles. Ce guide présente la méthodologie de cette démarche, qui permet de constituer des groupes homogènes de résidents en fonction de leur consommation de ressources (groupes iso-ressources ou RUG), qui répondent aux objectifs des gestionnaires.

24. Noreau L, C. Lepage, L. Boissière, R. Picard, P. Fougeyrollas, J. Mathieu, G. Desmarais, & L. Nadeau. (2007). "**Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits.**" *Dev Med & Child Neuro*;49:666-71.

<http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/118482501/PDFSTART>

The objectives of this study were: (1) to examine the psychometric properties of the Assessment of Life Habits (LIFE-H) for children; and (2) to draw a profile of the level of participation among children of 5 to 13 years of age with various impairments. The research team adapted the adult version of the LIFE-H in order to render it more appropriate for the daily life experiences of children. Content validity was verified by an expert panel of 29 people, made up of parents, paediatric clinicians, and researchers. Reliability and construct validity of the LIFE-H for children (interview-administered form) was tested during an experiment that comprised three sessions of interviews with a group of 94 parents of children with disabilities (36 males, 58 females; mean age 8y 10mo [SD 2y 6 mo]; diagnostic groups: cerebral palsy, myelomeningocele, sensory-motor neuropathy, traumatic brain injury, and developmental delay). Overall, the LIFE-H showed high intrarater reliability with intraclass correlation coefficient values of 0.78 or higher for 10 out of 11 categories. The correlations between the LIFE-H and the tools used in pediatric rehabilitation varied, and categories with similar constructs generally led to higher correlations. The psychometric properties of the LIFE-H are appropriate and its content allows a complete description of participation among children with disabilities.

25. Noreau L. et coll. (2004). "**Measuring social participation: Reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities.**" *Disability & Rehabilitation*, 26 (6), pp. 346-352.

PURPOSE: Much more attention should be paid to instruments documenting social participation as this area is increasingly considered a pivotal outcome of a successful rehabilitation. The purpose of this study was to document the reliability of a participation measure, the Assessment of Life Habits (LIFE-H), in older adults with functional limitations. **METHODS:** Eighty-four individuals with physical disabilities living in three different environments were assessed twice with the LIFE-H, an instrument

that documents the quality of social participation by assessing a person's performance in daily activities and social roles (life habits). RESULTS: The intraclass correlation coefficients (ICC) computed for intrarater reliability exceeded 0.75 for seven out of the 10 life habits categories. For interrater reliability, the total score and daily activities subscore are highly reliable ($ICC \leq 0.89$), and the social roles subscore is moderately reliable ($ICC = 0.64$). 'Personal care' is the category with the highest ICC, and for five other categories ICCs are moderate to high (< 0.60). CONCLUSION: LIFE-H is a valuable addition to instruments that mostly emphasize the concepts of function or functional independence. It is particularly meaningful to evaluate the participation of older adults in significant social role domains such as recreation and community life. It may be considered among the instruments having the best fit with the ICF definition of participation (the person's involvement in a life situation) and a majority of its related domains.

26. Pinsonnault, E., J. Desrosiers, N. Dubuc, H. Kalfat, A. Colvez, N. Delli-Colli. (2001). "**Développement d'une dimension sociale au Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle.**" *Le Gérontophile*; 24:11-17

Les soins dispensés aux personnes âgées en perte d'autonomie ne doivent pas se limiter aux fonctions physiologiques de base. En effet, une optimisation des composantes sociales de la vie des personnes âgées est susceptible d'améliorer leur bien-être psychologique et leur état de santé. L'ajout d'une dimension sociale dans le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) devrait aider les cliniciens et les chercheurs à évaluer l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées de façon plus complète et permettre d'améliorer la qualité des services qui leur sont dispensés

27. Placiard, J.-C., Ed. (2005). **Evaluation des besoins des usagers. Sens, méthodes et outils.** Paris, Weka 142p.

Cet ouvrage s'intéresse à l'évaluation des besoins dans le champ médico-social. Un premier chapitre situe l'évaluation en général dans son contexte actuel. Le deuxième traite de l'évaluation gériatrique (AGGIR). L'UNAPEI présente ensuite son modèle d'accompagnement personnalisé (MAP) qui a pour fonction d'aider les équipes à mettre en oeuvre une réponse adaptée aux besoins de chaque PH mentale. Le 4^{ème} chapitre est consacré à l'évaluation dans le secteur de la protection de l'enfance en Angleterre, le 5^{ème} au parcours d'insertion. Enfin, sont présentés 2 entretiens de représentants d'associations directement concernées par l'évaluation des besoins des usagers: un de l'APF et la présidente du CODERPA du Tarn.

28. Reynolds, T., G. Thornicroft, M. Abas, et al. (2000). "**Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE), Development, validity and reliability.**" *British Journal of Psychiatry* vol.176: 444-452.

Background: There exists non instrument specifically designed to measure comprehensively the needs of older people with mental disorders.

Aim: To develop such an instrument which would take account of patients', staff and carers' views on needs.

Method: Following an extensive development process, the assessment instrument was subjected to a test-retest and interrater reliability study, while aspects of validity were addressed both during development and with data provided by sites in the UK, Sweden and the USA.

Results: The Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) comprises 24 items (plus two items for carer needs), and records staff, carer and patient views. It has good content, construct and consensual validity. It also demonstrates appropriate criterion validity. Reliability is generally very high: $k > 0.85$ for all staff ratings of interrater reliability. Correlations of interrater and test-retest reliability of total numbers of needs identified staff were 0.99 and 0.93, respectively.

Conclusions: The psychometric properties of the CANE seem to be highly acceptable. It was easily used by a wide range of professionals without formal training.

Declaration of interest: This study was funded by a grant from the North Thames National Health Service Executive.

29. Roudier, M., M.J. Al-Aloucy. (2004). "**Analyse en composante principale de la grille AGGIR chez les patients âgés déments.**" *Revue de Neurologie*, vol.160 (5) : pp 555-558

La grille AGGIR est utilisée pour évaluer la dépendance chez les sujets âgés en ville et à l'hôpital. Le tarif d'hébergement dans les services de soins de longue durée ainsi que l'attribution de l'Allocation Personnalisée d'autonomie (APA) dépendent de la classification des personnes âgées dépendantes en Groupes Iso-Resource (GIR), de GIR1 à GIR6 en fonction de la sévérité de leur dépendance. Le

but de cette étude est de valider, par une analyse factorielle, la grille AGGIR chez les déments. Nous avons étudié 120 patients déments (critères DSMIV et NINCDS-ADRDA) dont l'état cognitif a été apprécié par un MMS et une SIB. La grille AGGIR a évalué l'état de la dépendance. Une analyse en composantes principales (ACP) a permis d'obtenir une validation factorielle de la grille AGGIR. L'ACP trouve une solution à cinq facteurs : facteur 1, que nous appellerons facteur propreté (27 p. 100 de la variance), facteur 2 ou facteur dynamique (21 p. 100), facteur 3 ou facteur cognitif (20 p. 100), facteur 4 ou facteur mobilité extérieure (11 p. 100) et facteur 5 ou facteur communication (11 p. 100). Le résultat montre que la grille AGGIR prend en compte essentiellement la dépendance physique. L'évaluation de la dépendance chez les déments nécessite une réadaptation de la grille AGGIR en ajoutant d'autres variables prenant en compte les troubles cognitifs et psycho-comportementaux qui dominent le tableau démentiel.

30. Streiner, D. L., G. Norman (2006). **Health Measurement Scales, a practical guide to their development and use.** Oxford University Press.

Ce livre constitue un guide des instruments de mesure de la santé, du bien-être et de la qualité de vie. Synthèse des théories de constructions d'échelles de mesure, il donne des conseils venant de la littérature et des experts, pour valider ces outils de mesure en sciences sociales. Il aborde le problème des biais, les prétrst et un chapitre concerne les problèmes éthiques.

31. UNAPEI (2000). **Modèle d'accompagnement personnalisé (MAP).** Handicaps et Références. Paris, UNAPEI 54p.

Le MAP est une méthode adaptée de la grille AGGIR destinée à évaluer l'autonomie de la personne handicapée mentale en se fondant sur l'observation des activités qu'elle effectue seule. Elle comporte deux domaines d'évaluation principaux : relations et comportements ; activités domestiques et sociales ; aptitudes exercées dans l'exercice d'activités et deux parties complémentaires : activités mentales et corporelles ; pôle sensoriel.

32. Vernay, D., G. Edan, T. Moreau, J.M. Visy, C. Gury. (2007). "**Ose, Outils Simple d'Evaluation dans la SEP.**" *Neurologie*, vol.10, n°96
http://www.neurologies.net/pathologies/contenu/NE96_scleroseenplaque.opti.pdf

En mars 2004, nous avons débuté une étude destinée à évaluer l'aide apportée au neurologue par OSE, "Outil Simple d'Evaluation", dans la communication par le patient des symptômes de SEP qu'il ressent, sans pouvoir toujours les exprimer facilement lors de la consultation. Il s'agit d'une étude multicentrique auprès de 69 neurologues. Nous présentons ici les résultats préliminaires, obtenus sur 183 patients au cours de 2 visites successives, qui montrent une bonne acceptabilité et une bonne appropriation de l'outil OSE.

33. Vernay, D., L. Gerbaud, P. Rybarczyk, A. Mulliez, S. Girard. (2005). « **HOLE : Un Outil Léger d'Evaluation du Handicap** », *Ann. Readapt. Med. Phys.*, 48, 568

L'évaluation : pratiques et perception d'un processus pluridisciplinaire

34. Barreyre, J.-Y. (2006). **Potentialités ? Environnement ? Construire des outils pour restituer au mieux les réalités des enfants et ouvrir les droits.** Le SESSAD et l'environnement de l'enfant et de l'adolescent, Journées nationales SESSAD à Saint-Malo, CREAI de Bretagne, 27-35.

Que signifie évaluer les besoins d'une personne ou évaluer les situations de handicap ? Dans son analyse, l'auteur distingue ce qu'il appelle observations cliniques au service de pratiques thérapeutiques, celles qui permettent de construire un diagnostic, d'analyser l'évolution d'une pathologie, d'une déficience ou d'une carence, de ce qu'il appelle observation partagée, c'est-à-dire celle qui permet d'approcher la situation globale de la personne inscrite dans des environnements et qui permet de mettre en place des stratégies d'interventions. L'auteur rend compte de son choix pour l'approche de la méthode globale de la situation dans son étude sur l'enfance handicapée. Il présente les outils mis en place dans le cadre de cette évaluation et souligne la nécessité de construire les outils sur un territoire donné (pour être plus facilement critiquables et révisables) et aussi, la possibilité pour les personnes d'évaluer leur propre situation pour pouvoir éventuellement entrer en contradiction avec les propositions des professionnels. Il donne enfin quelques exemples de ce qui s'est construit autour de la CIF ainsi que les apports et les limites de la CIF Enfants, classification dérivée pour enfants.

Synthèse des travaux du comité de lecture
« organisation et évaluation des besoins des personnes »
CNSA
Février 2009

Membres du comité : Emilie Bérard, Sabine Delzescaux, Marie-Odile Frattini, Mathilde Marmier

Remarque : Les passages en italique n'engagent que les 4 membres du comité externes à la CNSA.

Introduction

Nous souhaiterions en premier lieu attirer l'attention sur le fait qu'il est impératif de s'interroger, dès lors que l'on souhaite conduire une évaluation des besoins des personnes, sur les finalités de l'évaluation. Question : pourquoi « évaluer les besoins des personnes » ? Cela sous-entend qu'aucune évaluation ne peut être réalisée en soi, pas plus qu'elle ne peut répondre à tous les objectifs :

- *Evaluer les risques de basculement dans la grande dépendance ne signifie pas que l'on évalue les besoins d'aide.*
- *Evaluer l'accès à un renouvellement d'une prothèse de membre n'exige pas systématiquement de connaître les projets personnels.*
- *Evaluer finement la situation d'une personne au jour le jour pour agir auprès d'elle au niveau des soins du domicile relève du travail quotidien, seule une synthèse permettant une évaluation partagée avec les autres acteurs.*
- *L'évaluation d'une situation pour permettre l'égalité de traitement entre les individus ne peut être conduite de la même manière qu'une évaluation des besoins des personnes (dont les besoins impossibles à satisfaire aujourd'hui) pour pouvoir faire évoluer les politiques publiques...*

Bien d'autres exemples pourraient être donnés.

Dans le cadre des travaux du comité de lecture traitant de la question « de l'organisation et de l'évaluation des besoins des personnes », et sans reprendre l'ensemble des débats, nous souhaiterions mettre l'accent sur trois thèmes principaux et récurrents :

- *l'utilisation des outils d'évaluation au niveau des pratiques professionnelles ;*
- *la mise en œuvre de la pluridisciplinarité ;*
- *l'orchestration de l'évaluation au cours de la trajectoire des personnes.*

Chacun de ces thèmes révèlent des tensions et soulève des questions par rapport aux pratiques professionnelles d'évaluation et à leur organisation.

I – L'utilisation des outils d'évaluation au niveau des pratiques professionnelles

Plusieurs points méritent d'être soulignés :

➤ **Le caractère multidimensionnel des outils d'évaluation**

La bibliographie montre la diversité des outils d'évaluation : outils construits par des professionnels variés (plutôt des spécialistes), des équipes de recherche sur les services de santé, des institutions... Chaque outil poursuit des objectifs spécifiques. Tous les outils actuellement testés pour l'évaluation des besoins des personnes âgées ou des personnes handicapées sont multidimensionnels et se réfèrent souvent à la CIF.

➤ **Le fait que ces outils limitent mais n'empêchent pas l'hétérogénéité des évaluations**

Si l'appropriation de ces outils d'évaluation par les évaluateurs apparaît primordiale, la littérature montre que plusieurs types de difficultés subsistent. De manière récurrente trois aspects émergent :

- une faible utilisation des outils d'évaluation par les professionnels polyvalents (MG, IDE...);
- une variabilité importante dans la manière d'utiliser les outils par les professionnels qu'ils soient spécialisés ou non dans l'évaluation : les dimensions renseignées peuvent varier selon les évaluateurs, de même que l'interprétation des critères peut être différente y compris lorsque les évaluateurs exercent une même profession ;
- une évaluation insuffisante des troubles cognitifs et des troubles psychiques des personnes âgées.

On le voit, même si les outils visent une standardisation de l'évaluation, ils sont loin de permettre des pratiques d'évaluation homogènes. *On peut d'ailleurs se demander si cela est souhaitable compte tenu de la diversité des publics et compte tenu de la diversité des finalités évaluatives.*

Leur appropriation nécessite un effort de pédagogie particulier qui est peu renseigné dans la littérature consultée.

Les débats portent essentiellement sur la qualité des évaluations produites par les professionnels polyvalents et sur l'intérêt de faire appel à des professionnels spécialisés. Ici, la littérature reste trop pointue pour apporter des résultats véritablement transposables. Un outil élaboré par les gériatres sera obligatoirement mieux mis en œuvre par eux que par un médecin généraliste.

➤ **La place de l'outil dans le processus d'évaluation**

Cette question est peu étudiée dans la littérature consultée. Or, les outils ne sont que des supports aux pratiques professionnelles. Nous pouvons nous demander si le temps alloué à l'évaluation au détriment de la prise en charge, compte tenu de la sophistication de certains outils, constitue véritablement dans tous les cas un bénéfice pour l'élaboration professionnelle et interprofessionnelle d'un projet.

(ici l'on fait référence à certains outils très élaborés et dont on peut supposer que le temps nécessaire au recueil des données est très important pour une utilité incertaine).

Ici, un vaste champ de recherches est à développer :

- *Quels outils sont susceptibles de soutenir soutiennent correctement les pratiques professionnelles et ce, en fonction de différents objectifs qui restent à préciser ?*
- *A partir de quel moment les outils d'évaluation deviennent-ils contre-productifs et quelles en sont les implications ?*
- *Quelle place doit-on accorder à l'évaluation des besoins dans l'ensemble des pratiques professionnelles ? Dans un système contraint, comment le temps de l'évaluation s'intègre-t-il aux temps de soins et d'accompagnement des personnes ?*

➤ **La prise en compte de la parole des personnes et des besoins ressentis dans les outils et les pratiques**

Les besoins ressentis par les personnes sont plus ou moins intégrés ou valorisés par les outils. Certains mettent clairement cet aspect à distance, d'autres au contraire pointent l'impérieuse nécessité de faciliter leur expression et leur formalisation pour élaborer les actions professionnelles futures.

Plusieurs articles cherchent à mettre en évidence les conditions facilitant l'expression des personnes en situation de vulnérabilité ou par construction, dans un système de relation asymétrique.

La littérature consultée met l'accent sur une condition :

la présence d'un tiers bienveillant au côté de la personne, tiers qui est en relation avec la personne dans le temps et qui facilite l'expression de la personne par le climat de confiance qu'elle instaure.

Les pratiques professionnelles susceptibles de faciliter l'expression des personnes, même les plus vulnérables, reste un objet de recherche à promouvoir. En effet, dans le contexte d'évolution des politiques publiques qui mettent l'accent sur la responsabilisation et l'autonomie (entendue comme libre-arbitre) des personnes, l'attention portée aux personnes les plus vulnérables dans les pratiques professionnelles et institutionnelles nous semblent devoir être renforcée.

➤ **Formalisation des besoins « réels »**

La bibliographie consultée montre que les évaluations se réalisent souvent en tenant insuffisamment compte du contexte. L'ensemble des besoins sont rarement mis en évidence :

- les soignants exercent parfois une autocensure dans leur évaluation qu'ils cantonnent aux critères requis pour l'obtention d'une prestation particulière ; ou, face aux difficultés rencontrées dans le recueil des besoins ressentis par la personne aidée, ils se réfugient derrière les solutions concrètes qu'ils peuvent mobiliser.
- par ailleurs, les personnes aidées sous-estiment fréquemment leurs besoins.

La notion de « besoins réels » nous semble devoir être considérée comme un mythe. Les besoins identifiés par les professionnels comme par les personnes concernées sont des éléments retenus et exprimés dans un contexte. La pluralité des points de vue peut faciliter l'émergence de questions souvent tues et qui pourtant méritent attention.

D'un point de vue plus transversal par rapport à ce chapitre traitant de l'utilisation des outils d'évaluation au niveau des pratiques professionnelles, on peut se demander si les solutions à ces questions se situent au niveau de la formation du personnel ? Cela n'est pas sûr. En effet, un certain nombre de tensions émergent aujourd'hui au niveau des pratiques professionnelles :

- tension entre l'évaluation globale minutieuse et leur fonction qui se spécialise ;
- tension entre l'évaluation et la qualité grandissante des soins ou de l'accompagnement ;
- tensions entre la multiplication des outils et la pertinence des outils dans le cadre des pratiques régulières ;
- tensions entre l'évaluation formalisée régulière et le suivi au cours du temps des personnes ;
- tensions entre les moyens engagés pour l'évaluation et les moyens engagés pour les soins, les aides et l'accompagnement des personnes.

II – La mise en œuvre de la pluridisciplinarité dans l'évaluation des besoins

Du fait de la parcellisation des compétences et de la multiplicité des besoins des personnes, et afin d'améliorer l'évaluation des besoins, les textes législatifs et la bibliographie mettent l'accent sur le principe d'une évaluation multidimensionnelle, ce qui apparaît souvent indissociable d'une organisation pluridisciplinaire.

Les dispositifs de l'évaluation multidimensionnelle peuvent être à destination d'un type de professionnels ou d'un groupe de professionnels différents. Ici nous explorons, l'évaluation multidimensionnelle en équipe pluridisciplinaire.

➤ Quels objectifs sont poursuivis ?

Pour les professionnels de proximité, dans la bibliographie, les objectifs de l'évaluation multidimensionnelle en équipe pluridisciplinaire sont très nombreux : favoriser la prise en considération des divers problèmes, besoins, attentes de la personne et ce, quelque soit leur nature ; faciliter la définition d'objectifs communs de prise en charge, ce qui revient à faciliter la cohérence de prise en charge, la continuité... ; permettre l'anticipation de certains problèmes...

En d'autres termes, l'évaluation en équipe pluridisciplinaire présente une visée pragmatique. Les acteurs évaluent pour agir, ici pour agir chacun à sa place et en relation avec les autres et... théoriquement avec la personne concernée.

Nous avons repéré peu d'articles sur le travail d'évaluation en équipe pluridisciplinaire ne participant pas aux soins et à l'accompagnement des personnes (comme en France pour les équipes de MDPH ou du CG).

➤ Comment la pluridisciplinarité (professionnels de proximité) est-elle organisée dans l'évaluation des besoins, en France et à l'étranger ?

De nombreuses études rappellent l'importance du recours à différents professionnels pour l'évaluation. Dans les situations où les intervenants auprès des personnes sont multiples, organiser la mutualisation de l'information est souvent considéré comme primordiale.

▪ Les outils de la pluridisciplinarité

Les outils utilisés à cet effet prennent en compte des données médicales, des éléments appréciant les capacités, l'environnement social, le logement, la culture, les ressources mais également les besoins des aidants.

Chaque outil évalué dans la littérature est un outil à destination d'un groupe professionnel spécifique. Chaque outil est multidimensionnel mais les dimensions sont critérisées de manière différentes selon le métier. Par exemple, les aspects sociaux sont différemment explorés s'il s'agit d'une grille à destination d'un médecin ou d'un ergothérapeute, ou d'une assistante sociale...

Dans la littérature consultée, les questions relatives à l'articulation entre les outils pour favoriser la pluridisciplinarité sont peu abordées.

▪ A partir des interactions entre les acteurs

Afin d'améliorer la communication entre les différents acteurs, l'importance d'un langage commun est certes soulignée mais reste une notion polysémique interprétée de diverses manières et finalement peu opérante ; l'utilisation de données précises et multiples a montré son efficacité en termes de soutien relatif (cf. chapitre précédant) à une évaluation standardisée mais ne nous renseigne pas sur ce que des professionnels aux métiers différents en font.

Dans la littérature, sont pointées régulièrement d'une part, les cultures, logiques, objectifs professionnels différents avec les tensions voire conflits qui en découlent : d'autre part, les niveaux de formations et les statuts variés des professionnels avec les prise de pouvoirs qui peuvent en découler.

Une publication consultée propose un dispositif pour tenter de résoudre ces questions mais ce dispositif est tellement consommateur de temps qu'on se demande comment il peut être routinisé et pérennisé.

Au-delà des intentions régulièrement formulées, le groupe de lecture souhaite insister sur les aspects suivants :

Quel sens faut-il donner à la pluridisciplinarité ? Est-il pertinent et possible d'instaurer un langage commun dans un contexte de pluridisciplinarité, de surcroît face à une demande accrue en professionnels sur-spécialisés ?

La pluridisciplinarité est une richesse. Chaque type de professionnel a des compétences spécifiques à reconnaître. L'assistante sociale n'est pas un médecin et vice versa. Il est essentiel que les outils ne promeuvent pas une confusion des rôles et des fonctions.

L'objectif réaliste à atteindre de la pluridisciplinarité ne serait-il pas de réunir et confronter des points de vue différents afin de permettre une élaboration conjointe ?

Ici, les questions ne sont plus celles d'un langage commun, mais de quelles informations doivent être partagées ? Comment permettre la parole de chacun ? Comment éviter les prises de pouvoir au sein d'un collectif aux cultures et objectifs de travail variés auprès de la personne ?

Ici, des dispositifs favorisant le travail d'équipe et la pluridisciplinarité sont à promouvoir. La bibliographie est pauvre sur ces aspects.

III – L'orchestration de l'évaluation au cours de la trajectoire des personnes

➤ La dynamique de l'évaluation

Tout professionnel évalue les besoins des personnes et ajuste son intervention à l'évolutivité des besoins et aux résultats de ses interventions. L'évaluation des besoins se réalise donc par tous les professionnels impliqués et à maintes reprises.

L'éclatement de l'offre et la multitude d'intervenants auprès des personnes engendre des redondances dans les informations recueillies et la bibliographie mentionne une perte d'efficacité. Il y est également rappelé l'importance de placer l'évaluation dans un contexte dynamique et de l'adapter de façon régulière à des besoins qui évoluent.

➤ L'orchestration de l'évaluation

Dans la bibliographie, l'orchestration de l'évaluation des besoins est très souvent couplée à l'orchestration des modalités de soins, d'aide et d'accompagnement des personnes.

En France, les questions de l'articulation entre l'évaluation régulière des professionnels de proximité et l'évaluation par les équipes dédiées ne sont pas documentées.

Plusieurs expériences étrangères relatent l'attribution de la fonction de coordination à un professionnel : le « care manager » ou gestionnaire de cas.

En France :

- *Un professionnel peut-il incarner la solution à l'ensemble des conflits et des défaillances du système ?*
- *Faut-il qu'il se situe « au côté des personnes » comme les Techniciens d'Insertion de l'AFM, faut-il qu'il se situe à l'articulation des professionnels comme les coordinateurs*

des réseaux de santé, faut-il qu'en plus ils aient une fonction de meilleure utilisation des ressources comme dans certains pays européens ou d'Amérique du nord ?

- *A quel niveau se situe la résolution de l'équation évaluation-réponse aux besoins ?*
- *De façon générale, quelle serait la mission de ce professionnel, son statut ?*
- *Comment ses fonctions s'articuleraient aux finalités des décideurs ?*

➤ **Transversalement**

Nous pouvons continuer à complexifier les niveaux de responsabilités et nous pouvons promouvoir de nouveaux dispositifs... Certes. Dans un contexte de ressources limitées, il nous semble que plutôt que de renvoyer les contraintes aux professionnels de proximité, il nous semblerait intéressant de réfléchir à la simplification des systèmes. Vaste chantier de recherche, d'expérimentation...

Conclusion

Nous souhaiterions pour conclure ouvrir des perspectives de débat. S'il paraît important de développer les pratiques d'évaluation, de nombreuses questions demeurent : comment, alors que les politiques publiques prônent une réduction des coûts de prise en charge et limitent l'accès aux prestations (la littérature consultée montre que c'est une tendance générale en Europe), pourra-t-on répondre, au niveau institutionnel et professionnel, aux exigences de la loi de *rénovation sociale de 2002* concernant la personnalisation des prises en charges et la qualité de ces prises en charges ? Quelles finalités les évaluations poursuivront-elles dans un tel contexte ? Reste enfin entière la question de la place dans le champ de l'évaluation des démarches participatives par rapport aux démarches d'expertises dans le secteur sanitaire et médico-social. Si les évaluations qualitatives et participatives paraissent nécessaires, compte tenu notamment de leur fonction formative pour les professionnels, il est à noter qu'elles s'opposent aux tentatives de standardisation de l'évaluation, une standardisation dont on peut se demander, à terme, si elle ne sera pas préjudiciable aux bénéficiaires.



**Dans le cadre des 1ères rencontres scientifiques sur
l'autonomie
organisées par la CNSA :
« Evaluer pour accompagner »**

**Sélection de références bibliographiques
pour le**

**Comité de lecture
sur le thème « l'organisation et les pratiques d'évaluation »
des besoins de compensation des personnes en perte d'autonomie**

du jeudi 11 décembre, de 14h à 17h, salle 401 (4è étage, CNSA)

Lecture et analyse critique
pour préparer une synthèse de littérature sur ce sujet
en vue du séminaire de travail et de recherche
organisé par la CNSA le 11 février 2009

**Choisir parmi la liste ci-dessous 5 à 8 références
bibliographiques
Faire part de votre sélection à tous
(Faire en sorte que chacun lise des articles/rapports différents)**

**La CNSA se charge de vous communiquer les documents que
vous aurez sélectionnés
(sauf si bien sûr, vous les avez ou pouvez les obtenir via votre
centre de documentation par exemple)**

Introduction – Qu'entend-on par « évaluation des besoins des personnes » ?

1. Sanchez, J.-L., Observatoire National de l'Action Sociale Décentralisée, Avenard, et al., Eds. (2007). **Soutien à l'autonomie : nouveau regard, nouvelles réponses**. Paris, ODAS 26p.

Le vieillissement de la société française est un sujet de préoccupation déjà ancien pour les pouvoirs publics, mais il a fallu attendre la canicule de l'été 2003 pour que l'opinion s'intéresse aux personnes âgées elles-mêmes, à la place qui leur est faite dans la société, à l'isolement social dont elles sont souvent les premières victimes. Une prise de conscience qui s'affirme aussi au travers de la loi du 11 février 2005 en faveur des personnes en situation de handicap, qui demandent avant tout à accéder à une vie sociale ordinaire en tant que citoyens à part entière. L'action des conseils généraux, dont la responsabilité dans le domaine du soutien à l'autonomie a été renforcée avec l'acte 2 de la décentralisation, s'affirme en ce sens, avec un changement majeur dans la manière d'appréhender le soutien aux personnes âgées et aux adultes handicapés, longtemps marqué par une approche assistancielle, mais qui commence à s'irriguer d'une éthique et d'un projet de développement social local. Car l'enjeu aujourd'hui est bien de repenser non seulement nos modes d'accompagnement et d'accueil mais aussi le traitement de l'environnement des personnes pour préserver, voire enrichir leur vie sociale. Cette évolution vers le **développement social dans le soutien à l'autonomie** ne sera toutefois réellement opérationnelle que si elle s'inscrit dans une observation mieux organisée des attentes nouvelles et des besoins des personnes concernées (I). C'est à cette condition que pourra être mis en œuvre un processus d'adaptation des réponses (II) qui nécessitera une réforme de la gouvernance dans un domaine caractérisé par l'éclatement des financeurs et des acteurs (III). (R.A.)

Perspective historique et internationale sur les politiques d'accompagnement

2. Cohu, S., D. Lequet-Slama, D. Velche (2005). "**Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens.**" Revue Française des Affaires Sociales (n°2 avril-juin): 11-33.

Dans cet article qui porte sur cinq pays européens, l'Allemagne, l'Espagne, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suède, l'accent est mis sur les grandes tendances et les dynamiques qui marquent aujourd'hui les politiques en faveur des personnes handicapées : non-discrimination, évolution vers des "politiques d'activation", décentralisation, privatisation.

Il semble se dessiner, ces dernières années, une tendance générale à mettre l'accent, en termes de prise en charge, sur les personnes les plus lourdement handicapées.

3. Cohu, S., D. Lequet-Slama, D. Velche (2006). "**La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. Une étude de cas types.**" Etudes et Résultats, DREES (n°506): 1-12.

Cette étude analyse les réponses concrètes apportées par les pouvoirs publics à une dizaine de situations types de personnes handicapées.

Ces réponses ont été appréciées par des experts nationaux dans quatre pays européens : les Pays-Bas, la Suède, l'Allemagne et l'Espagne.

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

4. Bally-Sevestre, D., M. Chaumeil, D. d'Erceville, et al. (2003). "**Démarche d'évaluation en ergothérapie.**" *ErgOTHérapies* vol.12: 23-36.

Depuis quelques années, un processus dynamique se construit autour de cette notion d'évaluation. Plus les formes s'élargissent, plus le regard porté sur cet objet polymorphe se précise et s'affine. A terme, l'idée est de proposer une réflexion autour d'une méthodologie professionnelle, qui pourrait évoluer vers un référentiel. Ce besoin est toujours d'actualité pour les ergothérapeutes.

5. Boukelal, A. (1997). "**Fiches pratiques : Réflexions sur l'évaluation en travail social. Eléments en vue de la mise en place d'une démarche d'évaluation dans les structures médico-sociales.**" *Les cahiers de l'actif* vol.256-257: 123-146.

Il faut évaluer. Ces trois petits mots qu'on entend, ici ou là sous forme de recommandation, de suggestion ou d'injonction, interpellent comme on dit aujourd'hui, les travailleurs sociaux. Quelquefois démunis d'outils et de connaissances sur le sujet de l'évaluation, ne trouvant pas toujours matière à mettre en place une réflexion au sein des équipes, certains responsables de structures médico-sociales et gestionnaires de programme semblent se désintéresser de la question. Beaucoup s'interrogent : de quoi s'agit-il, pourquoi, comment et pour quel résultat ?

La réflexion qui suit se propose d'éclairer le lecteur sur les différentes dimensions de la démarche d'évaluation en travail social. Presque sans transition, elle propose dans sa seconde partie un schéma permettant aux responsables d'établissement de mettre en place au sein de leurs équipes une réflexion sur **l'évaluation des besoins** des usagers et sur les pratiques d'intervention. Le tout sans aucune prétention d'exhaustivité. L'objectif est moins d'apporter un savoir expert et complet (qui n'existe pas en soi) ou une réflexion critique de fond, que de suggérer aux lecteurs une présentation synthétique de ce qui s'écrit, se fait ou se dit à propos de cette discipline somme toute nouvelle dans le champ du travail social en France, comparativement à des pays comme les Etats-Unis ou le Canada.

6. Ion (Jacques) and al. (2005). « **Travail social et souffrance psychique** », Dunod.

Quand l'État providence semble se déliter, quand perdent de leur force les cadres collectifs de l'existence sociale et que chacun est sommé de construire sa propre personne, quand s'efface l'idée même de progrès, comment un travail social sur les individus est-il encore possible ? Comment traiter alors ce qu'il est devenu convenu d'appeler la souffrance psychique ou sociale ? Cet ouvrage entend explorer les transformations des pratiques des intervenants sociaux confrontés à ces situations extrêmes mais de plus en plus courantes où toute visée de ré-insertion paraît impossible.

7. Long, M., S. C. Reis (2005). "**Le rôle de l'équipe médico-sociale "APA".**" *Gérontologie* (n°135): 36-37.

Description du rôle des travailleurs sociaux de l'équipe médico-sociale APA. Sa principale activité est de faire des visites à domicile pour y effectuer des évaluations que ce soit pour les premières demandes d'APA, les aggravations et les accompagnements.

8. Observatoire national des emplois et des métiers de la fonction publique hospitalière (2007). **Etude prospective sur les métiers de demain : tendances d'évolution à 5/10 ans.** Paris, Ministère de la Santé et des Solidarités 177p.

Facteurs d'évolution probables à moyen et long terme dans les champs sanitaire, social et médico-social publics impactant les ressources humaines et les organisations

9. Shield, F., P. Enderby, S. Nancarrow (2006). "**Stakeholder views of the training needs of an interprofessional practitioner who works with older people.**" *Nurse Educ Today* vol.26 (n°5): 367-76.

This paper, reports on United Kingdom research to examine the education and training requirements of an interprofessional practitioner for older people. The research was part of a larger study, funded by a local Workforce Development Confederation to identify whether there is a **need for an interprofessional practitioner**, and if so, determine their role and training requirements. Views of

clients, carers and service providers were elicited using multiple methods including interviews, focus groups and questionnaires. The majority of service providers identified the need for an interprofessional practitioner and confirmed that these staff already exist within many multi-disciplinary community teams. The range of educational needs identified reflects the understanding that rehabilitation for older people requires a broad spectrum of knowledge and skills that cover both **'health' and 'social'** needs. It was felt that education and training should be established and accredited at a national level, with a career structure and appropriate recognition of the interprofessional role. Clients and carers identified unmet needs and want a 'Jack of all trades' who will complement the existing workforce. They recommended that recognised qualifications would provide interprofessional workers with 'status' and therefore acceptance by other professionals. This paper, discusses the implications of the stakeholder views on interprofessional education and training.

Atelier 1 : La place de la personne et la prise en compte de son projet de vie dans l'évaluation

10. Leduc Florence (2002). **"La démarche d'évaluation du sujet âgé dans le champ de l'aide à domicile**

" Gérontologie, (124): 2-7.

La nécessité d'évaluer les besoins des personnes âgées a fait l'objet, depuis une vingtaine d'années de réflexions, d'outils, de démarches visant à décrire la situation de chaque personne, dans des dimensions sociales, psychologiques, environnementales, afin de déterminer le niveau d'intervention professionnelle apte à compenser les incapacités, dans le respect de l'autonomie des personnes (tiré de l'intro).

11. Pilon, W. (1993). **Evaluation des besoins individuels et planification des interventions. La déficience intellectuelle : Approches et pratiques de l'intervention, dépistage précoce. I. Nathan. Paris: 137-151.**

Les programmes et les services dispensés à la personne présentant une déficience intellectuelle doivent servir de réponses aux besoins de cette personne ou l'aider à répondre à ses propres besoins et à se prévaloir de ses droits. Dans ce contexte, la personne présentant une déficience intellectuelle doit bénéficier de l'ensemble des services offerts à toute personne dans la communauté, tout en recevant, lorsqu'il y a lieu, les services spécifiques que nécessite son état. L'évaluation des besoins (de développement et d'apprentissage) de la personne s'avère, donc, primordiale pour la planification des interventions qui lui permettront de s'intégrer à la communauté.

En général, l'évaluation des besoins consiste à identifier l'ensemble des manques, carences ou déficiences chez une personne et à déterminer leur importance relative par rapport à son projet de vie. Pour ce faire, le statut actuel ou le niveau de fonctionnement de la personne doit être identifié tout comme le statut désiré ou le niveau de fonctionnement attendu. L'analyse des besoins permet de déterminer la différence ou l'écart entre les deux niveaux de fonctionnement (actuel et attendu) et sert de point de départ à la planification des interventions.

La démarche d'évaluation des besoins et de planification des interventions (par le plan de services individualisés) qui est présenté dans ce chapitre s'appuie sur une réflexion concernant les définitions fonctionnelles de la déficience intellectuelle et les différentes définitions du concept de besoin. Etant donné la nature de ce chapitre, essentiellement méthodologique, et pour des raisons d'espace, cette réflexion ne sera présentée ici.

Atelier 7 : Quelle organisation et quelle équipe pour évaluer

12. Association canadienne de soins et services à domicile (2005). **La gestion de cas à domicile : Table ronde sur invitation 3 et 4 mars 2005 Résumé des délibérations**

Disponible sur http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2005-cas-mgmt-gest/2005-cas-mgmt-gest-fra.pdf

Sensible à la reconnaissance accrue de l'importance de la gestion de cas aux échelons national, provincial et territorial, l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD), avec l'appui de Santé Canada, a été l'hôte d'une Table ronde sur invitation consacrée à la gestion de cas. Le but de la rencontre, à laquelle ont participé des chefs de file du secteur des soins à domicile de chaque province et territoire, était de définir la gestion de cas afin de s'entendre sur sa place dans les programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile.

Les participants ont travaillé en collaboration en vue de définir les principes et les éléments de la gestion de cas tout en reconnaissant l'importance de maintenir un cadre de travail souple pouvant être adapté aux besoins des provinces et des territoires. Le dialogue a pris appui sur le partage des expériences et des pratiques exemplaires au pays. Certes, les programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile et communautaires se distinguent de par leur portée, accessibilité et contenu, mais il y a un élément qui les unit : la gestion de cas.

Tout au long des discussions, les participants ont tous convenu que la gestion de cas n'est pas une tâche indépendante ou une tâche qui appartient à une discipline en particulier. Elle est plutôt une stratégie ou un processus entrepris par tous les professionnels de la santé; en fait, une stratégie que les clients eux-mêmes emploient à des degrés divers suivant leurs circonstances et la place qu'ils occupent dans le continuum des soins.

Elle est une stratégie qui permet d'optimiser le mieux-être et l'autonomie du client, suivant ses circonstances particulières, par la revendication, la communication, l'éducation, l'identification des ressources et la facilitation des services. La gestion de cas s'intègre dans tous les aspects de la pratique des professionnels de la santé. Le gestionnaire de cas, en tant que membre d'une équipe, aide à déterminer les services et les choix appropriés à toutes les étapes du continuum des soins de santé en tenant compte de l'efficacité de l'utilisation des ressources afin d'optimiser la valeur pour le client et le système.

13. Biasotto, Memin, Remy (2006). "Le système combiné d'analyse de la prestation, un outil d'insertion partagé." *Soins Cadres* (n°57): 33-35.

Utilisé depuis 2000 par un service travaillant dans l'insertion sociale, le Système combiné d'analyse de la prestation (Scap) est un outil d'évaluation qui permet de décliner la nature des prestations mises à la disposition de la personne en situation de handicap, prise en charge par une équipe pluridisciplinaire issue des secteurs sanitaire et médico-social. La communication entre ces deux secteurs est rendue possible par l'adoption d'indicateurs communs tendant vers la même finalité : la réadaptation et le retour à domicile ou la réinsertion. Enfin, en qualifiant et quantifiant l'activité de réadaptation de cette équipe sanitaire ou médico-sociale, cet outil constitue un nouveau support à la contractualisation avec les financeurs, qui s'exprime tout à la fois en termes d'objectifs et de moyens. (R.A.).

14. Blanchard Nathalie, R. V., Villebrun Dominique, Colvez Alain (2004). "Guide pour l'évaluation des centres locaux d'information et de coordination (CLIC)." 66.

Le guide présenté dans ce document est l'aboutissement de plusieurs missions confiées à l'INSERM par le Ministère de la santé et de la prospection sociale (Direction Générale de l'Action Sociale-DGAS). La DGAS a confié à l'INSERM en 2001-2002, puis en 2002-2003, l'évaluation de CLIC expérimentaux. En 2003-2004, elle lui confie la réalisation d'un guide d'évaluation destiné à accompagner la généralisation du dispositif en capitalisant les enseignements tirés des phases précédentes.

Ce guide a pour but de structurer le recueil des informations sur les CLIC et d'évaluer leurs activités dans les dimensions suivantes : accueil et information, évaluation des situations individuelles, actions collectives et animation territoriale. Il permettra aux CLIC d'engager une observation dynamique qui dépasse le seul compte-rendu d'activité. Les informations réunies à l'aide du guide doivent aider les CLIC à réfléchir à leurs orientations et méthodes de travail et à avoir une vision tournée vers l'avenir. Cet outil va guider chaque CLIC et financeurs au sein d'un département pour le choix des critères d'évaluation et la construction d'outils communs (trames de rapport d'activité et de demandes de

financement...). Ce guide permettra de réunir des informations comparables qui pourront être utilisées à l'échelle départementale (COPIL), régionale ou nationale (Ministère) sur l'action des CLIC. La proposition de critères d'évaluation, d'outils méthodologiques d'évaluation et de pilotage des CLIC présentés dans ce guide, doit permettre d'aller au-delà de la seule description quantitative de l'activité d'un CLIC pour approcher la qualité des services rendus.

15. Challis, D., J. Hughes, Personal Social Services Research Unit. Faculty of Medicine. University of Manchester (2002). "**Frail old people at the margins of care : some recent research findings.**" British Journal of Psychiatry vol.180 (n°2): 126-130.

Background Community-based care at the margin is a substitute for institutional care. Three factors are considered critical: definitions of eligibility, assessment procedures and balance of care. Aims to examine determinants of the margin between institutional and home-based care, review current practice, identify the implications and contribute to planning of integrated long-term care services. Method: a selective review was made of findings from research conducted after the community care reforms. Results : Marked variability and inconsistency in eligibility and assessment processes may contribute to misplacement of frail older people. There remains capacity to shift the balance of care from institutional to home-based care within reasonable cost parameters, particularly with more integrated services. Conclusions: Greater standardisation of approaches to the determination of eligibility for social care and to assessment of need is required. Providing care at home for some of those currently entering care homes is feasible, but will require different service structures and staff roles, including specialist clinicians.

16. CREAL Rhône-Alpes (2007). "**Handicap Psychique, De la reconnaissance aux réponses de terrain.**" DOSSIER vol.139: 24p.

Disponible sur http://www.creal-ra.org/chargements/CREAI_dossier139.pdf

Avec la reconnaissance légale du handicap psychique, la demande va être forte sur les réponses sociales et médico-sociales, existantes ou à inventer, et il faudra soigneusement les articuler en "aval" du dispositif sanitaire. Ces réponses sont d'autant plus à inventer qu'elles permettront de lever le cloisonnement entre les dispositifs et entre les intervenants, tant la labilité des parcours des personnes handicapées par la maladie mentale oblige à un réglage permanent du soin, de l'hébergement, de la formation, de l'insertion professionnelle, dans un projet d'accompagnement en mouvement permanent. L'urgence de réponses appropriées aux besoins spécifiques des personnes handicapées psychiques va obliger les acteurs associatifs, les professionnels et les décideurs à s'entendre rapidement sur des bases partagées de "bonnes pratiques". Ce dossier explore quelques-unes de ces entrées, en renonçant délibérément à toute prétention d'exhaustivité.

17. Da Silva Borgès (2005). "**La gestion intégrée des soins : l'expérience de Kaiser permanente et de Veterans health administration, aux USA.**" Revue médicale de l'assurance maladie vol.13 (n°4).

Avec une revue de la littérature, nous avons décrit les expériences de gestion intégrée des soins de Kaiser permanente (KP) et de Vétérans health administration (VHA), aux USA. Ces organisations de santé (une HMO à but non lucratif et une institution publique) permettent une maîtrise des coûts, compatible avec un haut niveau de qualité des soins. Nous avons analysé les innovations d'organisation et de pratique de soins qu'elles apportent et les principes à retenir pouvant améliorer l'efficacité du système français. Les résultats de KP et de VHA sont attribués à: - Une pratique basée sur l'évidence, based médiane et la gestion par pathologie (disease management) adaptée récemment aux affections chroniques. Par rapport au National health service du Royaume-Uni, KP ne réalise que le tiers des entrées en court séjour et les durées de séjour sont réduites de 20%. - Une direction unique et une absence d'enveloppes financières étanches. - Une organisation réalisant une intégration à tous les niveaux: gestion conjointe de l'administration avec les médecins, intégration d'un système d'assurance avec un système de soins. des soins ambulatoires avec les soins hospitaliers, de la prévention avec les soins curatifs (managed care et case management). Cette cohérence organisationnelle permet aux acteurs interdépendants de trouver du sens et un avantage à coordonner leurs pratiques, et à s'impliquer dans un travail d'équipe. En France, l'intégration est lente à s'imposer comme une nécessité pour les acteurs de santé. Cependant, une active gestion par pathologie des 7,5 millions de patients ayant une affection de longue durée pourrait être porteuse d'une dynamique de changement. Comme le suggère le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, la médecine-conseil a une opportunité à saisir avec la protocolisation des soins de ces patients.

18. David, A. (2006). **Aide méthodologique à l'analyse et à l'amélioration de l'outil AGGIR**. Paris, Ecole des Mines de Paris ARMINES 29p.

Le décret n°97-426 du 28 avril 1997 relatif aux conditions et aux modalités de l'attribution spécifique dépendance (PSD) aux personnes âgées dépendantes adopte, dans son article 6, l'outil AGGIR pour permettre "d'évaluer la perte d'autonomie à partir du constat des activités effectuées ou non par la personne [...] AGGIR est un modèle qui permet d'évaluer l'expression de l'autonomie grâce à l'observation des activités effectuées seule par la personne âgée et de définir en fonction de la perte d'autonomie un groupe iso-ressources".

Produit d'une histoire longue qui a vu, depuis les années 60 avec, notamment, le rapport Laroque de 1962 sur la politique de la vieillesse, apparaître progressivement la notion de dépendance, l'outil AGGIR est utilisé pour l'allocation de ressources aux personnes dépendantes, bien qu'un certain nombre de travaux en fassent, parallèlement, une analyse très critique. Pas de prise en compte de la dépendance psychologique, pertinence de l'outil pour décider si une personne est éligible à l'APA (Allocation Personnalisée à l'Autonomie, qui remplace la PSD) mais pas pour établir un plan d'aide individuel, difficultés pour décider sur des critères fondés si le groupe 4 (GIR 4) doit faire l'objet d'une attribution de ressources ou non, manque de conceptualisation de la dépendance et confusion, en conséquence, entre le phénomène de la dépendance et sa mesure, problèmes de robustesse avec, notamment, des changements brusques de groupe iso-ressource pour une variation faible sur tel ou tel paramètre, opacité de l'algorithme qui sous-tend le dispositif, fort taux de recours et changements de GIR consécutifs nombreux dans certains départements : telles sont les critiques les plus régulièrement faites à AGGIR.

Ajoutons que la conception d'AGGIR implique et a impliqué des acteurs nombreux, dans des relations parfois conflictuelles.

Début 2003, le rapport du Comité Scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie, conclut qu'il faut conserver l'outil mais émet sept recommandations. Il s'agit, notamment, de conserver l'outil AGGIR mais de lui donner la place qui lui revient, c'est-à-dire comme préalable pour déterminer si une personne est ou non éligible à l'APA, une analyse multidimensionnelle personnalisée fixant ensuite le niveau et la nature des prestations fournies pour chaque personne reconnue éligible.

En juin 2003, le cabinet du Secrétaire d'Etat aux personnes âgées met en place un groupe de travail pour avancer concrètement sur un certain nombre de propositions émises par le Comité scientifique, mais l'étude se concrétise finalement début 2005 : un comité de pilotage, dirigé par la DGAS (Direction Générale des Affaires Sociales, sous-direction des âges de la vie, bureau 2C "Personnes âgées"), se réunit pour concevoir un protocole permettant de tester la reproductibilité d'AGGIR entre investigateurs, d'analyser l'influence éventuelle de la détérioration intellectuelle des personnes âgées sur la procédure d'évaluation AGGIR et d'étudier la dispersion des temps d'aide dans chaque groupe GIR.

Le protocole est, dans ses grandes lignes, le suivant, pour ce qui concerne la reproductibilité d'AGGIR :

- sélection de cinq départements au sein desquels l'étude sera menée, et des personnes à interroger dans chaque département. 684 personnes seront finalement interrogées
- premier test, dans les conditions normales, utilisées pour l'attribution de l'APA
- second passage chez les personnes âgées, avec la même procédure AGGIR mais un évaluateur différent, avec en plus un questionnaire complémentaire rempli en face-à-face, pour évaluer les temps d'aide nécessaires.

Les résultats complets de cette étude statistique, menée par Alain Colvez et son équipe de collaboration avec les départements concernés, figurent dans le rapport remis par Alain Colvez.

19. Detraux J.J (2001). **Evaluation des compétences et mises en place de projets personnalisés chez des personnes polyhandicapées**. Euforpoly II Europe-Formation-Polyhandicap Programme : Communautaire Leonardo da Vinci 2000-2001. A. C. Euroforpoly : AIR, AP3, CEFES, NEXE, FUNDACIO/APPS, PAMIS, Euforpoly: 45-52.

Dans toute interrelation il faut considérer trois dimensions : la dimension liée au contact particulier dans lequel se déroulent les interactions, la dimension comportementale et la dimension du vécu de chaque acteur en présence.

Dans ce contexte, l'auteur tente de montrer comment peut se mettre en place une évaluation de la personne polyhandicapée dans le cadre d'un partenariat entre professionnels et entre professionnels et parents.

Il s'en suit une analyse à faire en équipe : quelles manifestations comportementales observe-t-on, que peut-on connaître du vécu subjectif des personnes et jusqu'à quel point ce vécu et les représentations qui les accompagnent définissent-ils la nature des relations entretenues ? Les équipes utilisent des outils d'observation existant ou sont invitées à en fabriquer lorsque l'équipe définit les rubriques de l'outil d'observation, elle fixe, en fait, les grandes axes de son projet.

20. Drennan, V., S. Iliffe, S. S. Tai, et al. (2007). **"Can primary care identify an 'at risk' group in the older population."** *Br J Community Nurs* vol.12 (n°4): 142-8.

The promotion of health and independence for older people through preventative strategies is rising up the public health agenda in many countries and has been made a government policy objective in the UK. Despite forty years of experimentation, community nursing and general practice involvement in this field has been characterized by a lack of evidence to support broad screening and surveillance programmes and a failure to reach consensus on the most effective approaches to health promotion in later life. One initiative brought together community nursing, general practice and the voluntary social welfare sector in an inner urban setting to proactively identify and address unmet need and promote health through short term case management in an older population. This paper reports on the ability of the primary care teams to identify 'at risk' groups in the older population, which can then be targeted for comprehensive assessment.

21. Duke, C. (2005). **"The Frail Elderly Community-Based Case Management Project."** *Geriatr Nurs* vol.26 (n°2): 122-7.

Nationally, the older population is expected to double in numbers through the year 2030. Health care providers are challenged to develop new models of care delivery for this unique population. Described in this article is one project that demonstrates successful outcomes for a community in eastern North Carolina. The model implemented community-based geriatric case management for frail elderly citizens residing in a private home or in an assisted living facility. Conventional hands-on delivery was combined with the distance-based convenience of telehealth. The outcomes prove this model to be cost-effective while improving quality of life for enrollees.

22. Goodman, C., R. Woolley, D. Knight (2003). **"District nurses' experiences of providing care in residential care home settings."** *Journal of Clinical Nursing* vol.12 (n°1): 67-76.

Little research describes the involvement and contribution of primary health care services in residential homes, despite policy and research concerns that older people in residential homes are a vulnerable population for whom care must be improved. The aim of this research was to explore the actual and potential contribution of primary care nurses in residential homes for older people, particularly district nurses. Five focus groups were held with district nurses in one county in England, to explore how participants represented their views, values and experiences of working in residential homes. Our major finding was the importance of context in shaping the experience of district nursing involvement. General practitioner attachment determined the frequency of visiting homes and affected workload. District nurses had regular contact with residential homes for discrete nursing tasks, but appropriateness of referrals and input was not agreed. The focus group discussions with district nurses revealed how problematic their work in residential homes was and a lack of consensus about their role. The data suggested that uncertainty about providing care in a setting that straddles the health and social care, public and private divide, and anxieties about managing their workload overshadowed their acknowledged concerns about the older people in residential care homes. Further research is needed to substantiate the findings, obtain residents' views and address issues of how to achieve integrated and equitable health and social care for this group.

23. Hirdes, J. P. (2006). **"Addressing the health needs of frail elderly people: Ontario's experience with an integrated health information system."** *Age and Ageing* vol.35 (n°4): 329-331.

Disponible sur <http://ageing.oxfordjournals.org/cgi/reprint/35/4/329>

24. Iliffe, S., M. Orrell (2006) **"Identifying unmet health needs in older people: comprehensive screening is not the answer."** *British Journal of General Practice* 56, 404-406.

Disponible sur <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1839013>

25. Jeandel, C., H. Parent, Eds. (2005). **Soutien à domicile des personnes âgées dépendantes.** Les entretiens du Carla 128p.

Cette conférence de consensus a réuni 23 experts représentant toutes les disciplines afin d'établir des recommandations concernant le soutien à domicile des personnes âgées. Elle s'articule autour de 3 sessions : les besoins de la personne ; les acteurs, où, avec qui, et comment ? outils et moyens pour optimiser le soutien à domicile. Les recommandations énoncées s'appuient sur quelques idées forces. La première est celle du partage, partage entre tous les acteurs du même langage, des mêmes concepts et des mêmes outils. La seconde est celle du réseau, la seule réponse organisationnelle possible pour faire face à l'enjeu de coordination. La troisième est celle de la globalité, notamment dans l'analyse des besoins de la personne âgée. La quatrième est celle de l'évaluation toujours répétée, car sans objectif ni mesures on ne peut garantir l'efficacité des actions menées.

26. Melis René, Eddy Adang, Teerenstra Steven, et al. (2008). "**Cost-effectiveness of a multidisciplinary intervention model for community -dwelling frail older people.**" *Journal of Gerontology* vol.63A (n°3): 7.

Background : There is growing interest in geriatric care for community -dwelling older people. There are, however, relatively few reports on the economics of this type of care. This article reports about the cost-effectiveness of the Dutch Geriatric Intervention Program (DGIP) compared to usual care in frail older people at 6 month follow-up from a health care system's point of view.

Methods : We conducted this economic evaluation in an observer-blind randomized controlled trial (Dutch EASY care Study : ClinicalTrials.gov Identifier NCT00105378). Difference in treatment effect was calculated as the difference in proportions of successfully treated patients (prevented functional decline accompanied by improved well-being). Incremental treatment costs were calculated as the difference in mean total care costs. The incremental cost-effectiveness ratio (ICER) was expressed as total cost per successful treatment. Bootstrap methods were used to determine confidence intervals (CI) for these measures.

Results : The average cost of the intervention under study (DGIP) was 998 euros (95 % CI, 888-1108). The increment in total cost resulting from DGIP was a little over 761 euros (-3336 to 4687). Hospitalization and institutionalization costs were less; home care, adult day care, and meals-on-wheels costs were higher. There was a significant difference in proportions of successful treatments of 22,3 % (4,3-41,4). The number needed to treat was approximately 4.7 (2.3-18.0). The ICER is 3418 euros per successful treatment (-21.458 to 45.362). The new treatment is cost-effective at a willingness-to-pay of 34,000 euros.

Conclusion : the results of this economic evaluation suggest that DGIP is an effective addition to primary care for frail older people at a reasonable cost.

27. Melis René, Van Eijken Monique, Steven Teerenstra, et al. (2008). "**A randomized study of a multidisciplinary program to intervene geriatric syndromes in vulnerable older people who live at home (dutch EASY care study).**" *Journal of gerontology* vol.63A (n°3): 7.

Background : The effectiveness of community-based geriatric intervention models for vulnerable older adults is controversial. We evaluated a problem-based multidisciplinary intervention targeting vulnerable older adults at home that promised efficacy through better timing and increased commitment of patients and primary care physicians. This study compared the effects of this new model to usual care.

Methods : Primary care physicians referred older people for problems with cognition, nutrition, behavior, mood, or mobility. One hundred fifty-one participants (mean age 82,2 years, 74,8 % women) were included in a pseudocluster randomized trial with 6 month follow-up for the primary outcomes. Eighty-five participants received the new intervention, and 66 usual care. In the intervention arm, geriatric nurses visited patients at home for geriatric assessment and management in cooperation with primary care physicians and geriatricians. Modified intention-to-treat analyses focused on differences between treatment arms in functional abilities (Groningen Activity Restriction Scale-3) and mental well-being (subscale mental health Medical Outcomes Study MOS - 20), using a mixed linear model.

Results : After 3 months, treatment arms showed significant differences in favor of the new intervention. Functional abilities improved 2.2 points (95 % confidence interval CI, 0.3-4.2) and well-being 5.8 point (95 % CI, 0.1-11.4). After 6 months, the favorable effect increased for well-being (9.1 ;95 % CI, 2.4-15.9), but the effect on functional abilities was no longer significant (1.6; 95 % CI, -0.7 to 3.9).

Conclusions : This problem-based geriatric intervention improved functional abilities and mental well-being of vulnerable older people. Problem-based interventions can increase the effectiveness of primary care for this population.

28. New Zealand Guidelines Group, Ministry of Health (2003). **Assessment of Older People with Complex Needs, Specialist Services. Best Practice Evidence-Based Guideline Summary.** Wellington, New Zealand Guidelines Group (NZGG) 4p.

Disponible sur http://www.nzgg.org.nz/guidelines/0030/Specialist_summary.pdf

The New Zealand Guidelines Group has developed a best practice, evidence-based guideline providing recommendations for appropriate and effective processes for assessment of personal, social, functional and clinical needs in older people. This summary covers the important issues for specialist services.

Older people with 'complex needs' are those who have multiple health, functional and/or social problems, vulnerable health, or are at risk of functional decline and/or hospital admission.

Older people with complex needs should receive a comprehensive, multidimensional assessment when they come into contact with health or social services, or when an assessment is requested by carers, family, health or social service professionals involved in their care and support.

All older people attending an emergency department must receive an assessment by a specialist trained assessor.

29. New Zealand Guidelines Group, Ministry of Health (2003). **Best Practice Evidence-Based Guideline, Assessment Processes for Older People.** Wellington, New Zealand Guidelines Group (NZGG) 82p.

This guideline was commissioned as part of the Positive Ageing Strategy to develop an effective and integrated assessment pathway for the health and disability needs of New Zealand's older population. To date, assessment and provision for older peoples' physical and mental health needs and need for social support have been fragmented between various health and disability support services.

The purpose of the guideline is to provide evidence-based recommendations for appropriate and effective assessment processes to identify personal, social, functional and clinical needs in older people. That is, this is a guide to the processes required for effective assessment, and is not intended to address the specific details of assessments to be performed as part of these processes. 'Older people' generally refers to people aged 65 years and over, the age identified in the Health of Older People Strategy. In some cases, such as in the use of the term 'older Māori', the age is lower.

30. New Zealand Guidelines Group, Ministry of Health (2003). **Screening and Assessment Tools, Best Practice Evidence-Based Guideline Summary.** Wellington, New Zealand Guidelines Group (NZGG) 2p.

Disponible sur http://www.nzgg.org.nz/guidelines/0030/tools_summary.pdf

The New Zealand Guidelines Group has developed a best practice, evidence-based guideline providing recommendations for appropriate and effective processes for assessment of personal, social, functional and clinical needs in older people. This summary covers key content on screening and assessment tools.

An assessment tool (a collection of appropriate measures) is a key part of an assessment programme for screening or assessing for the needs of older people. Any tool will need to be compatible with a standardised, nationally and internationally comparable database/dataset for storing records and other information pertaining to assessment.

31. Thomas Roger, Worall Graham, Frank Elgar, et al. (2007). **Can they keep going on their own ? A four-year randomized trial of functional assessments of community residents.** *La revue canadienne du vieillissement*, 26: 11.

Objectif : Des personnes âgées de 75 ans et plus peuvent-elles demeurer plus longtemps à domicile si elles sont l'objet d'évaluation annuelles ou sont dirigées vers des services sociaux ou de santé plutôt que si elles sont l'objet d'évaluations seulement ou d'aucune évaluation ?

Concept : Essais cliniques aléatoires

Participants : 520 personnes de 75 ans et plus demeurant dans leur propre maison

Interventions : En IEP (Instrument d'évaluation du pensionnaire) - soins à domicile (RAI-HC/Résident Assessment Instrument for Home Care) a informatisé des évaluations fonctionnelles. Groupe d'intervention 1 : les aînés et les principaux dispensateurs de soins ont reçu les résultats et étaient invités à prendre les mesures appropriées. Groupe d'intervention 2 : les aînés et les principaux dispensateurs de soins étaient dirigés vers des services sociaux ou de santé.

Mesures/effets : décès, institutionnalisation, soins à domicile, résultats de l'IEP - soins à domiciles, santé autoévaluée par l'aîné, et charge du dispensateur de soins.

Résultats : A la fin de l'étude, l'évaluation fonctionnelle annuelle et les offres de réacheminement vers des services sociaux ou de santé ont permis d'utiliser davantage les services à domicile (6.3 %) que les évaluations annuelles seules (1.8 %), mais il n'y avait aucune différence importante entre les groupes en taux de mortalité, degré d'institutionnalisation, l'autoefficacité, perçue, l'autoévaluation de santé, ou le fardeau du dispensateur de soins.

Conclusions : Nous avons constaté que ce groupe d'aînés était en bonne santé. Le système multidimensionnel d'évaluation fonctionnelle exige beaucoup de temps et de main-d'œuvre et doit être réservé au petit nombre d'aînés les moins autonomes.

Atelier 9 : Dépasser les tensions : comment assurer un service de qualité dans un contexte avec de multiples contraintes

32. Crestin-Billet, C. (2002). "**Pratiques soignantes: La négociation dans l'évaluation gériatrique, leurre ou réalité ?**" *Soins Gériatrie* (n°38): 16-19.

L'évaluation gériatrique peut s'exercer autant au domicile des personnes âgées qu'à l'entrée en institution, ou lors d'un bilan hospitalier, afin d'optimiser les fonctions des patients, améliorer les diagnostics et traitements, assurer une meilleure orientation des personnes, diminuer le nombre d'institutionnalisation et ainsi, de façon globale, améliorer la qualité des soins prodigués aux personnes âgées. Ces visées constituent un référentiel pour l'évaluateur auquel s'ajoutent ceux du cadre législatif et institutionnel. Le déclenchement de ce processus d'évaluation initie un contexte de négociation entre soignants et soignés, une mise en tension entre les valeurs des uns et des autres. (tiré de l'introduction).

33. Jorg, Boeije, Huijsman, et al. (2002). "**Objectivity in needs assessment practice: admission to a residential home.**" *Health and Social Care in the Community* vol.10 (n°6): 445-456.

En 1997, le gouvernement néerlandais a mis en place des agences indépendantes chargées d'évaluer les besoins individuels en terme de soins de longue durée et de conseiller sur l'attribution de services adaptés. Leur rôle est, entre autres, d'évaluer l'éligibilité des clients demandant une admission en institution. Selon les recommandations, les évaluateurs doivent le faire en toute objectivité, indépendamment des producteurs et financeurs des soins. Cet article examine la manière dont les évaluateurs explorent les besoins exprimés des clients, déterminent leurs besoins normatifs et conseillent les producteurs de soins.

34. Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France (2004). **Enquête perte d'autonomie**. Paris, URML IDF 40p.

D'après l'INSEE, 700 000 personnes en Ile de France ont besoin d'aide en raison de leur état de santé. Cette dépendance augmente sensiblement avec l'âge. Environ 66% des franciliens de 80 ans ou plus ne sont pas autonomes. L'hétérogénéité des handicaps et le vieillissement de la population française imposent de mener une réflexion globale sur la prise en charge des personnes en perte d'autonomie et d'évaluer les difficultés rencontrées par les professionnels de santé dans cette démarche. La Commission "Exercice à Domicile" a conduit une étude en 2003 visant à identifier les difficultés rencontrées lors de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie et les difficultés rencontrées par les professionnels de santé dans cette démarche. Les objectifs affichés étaient plus particulièrement les suivants : évaluer les difficultés rencontrées par les médecins franciliens dans la prise en charge des personnes en perte d'autonomie ; connaître les modalités de cette prise en charge ; connaître l'organisation de la coordination ; initier une réflexion globale autour des personnes en perte d'autonomie.

Atelier 11 : La scolarisation d'enfants ou d'adolescents présentant un handicap mental ou psychique

35. Thimeur, J.-C., J.-C. Huchet, J.-J. L'Azou, et al. (2006). "**Le SESSAD et l'environnement de l'enfant et de l'adolescent.**" 115.

Les actes de ce colloque consacré à la question des SESSAD et de l'environnement, présentent tout d'abord les données de cadrage : le nombre de places et les taux d'équipement, la clientèle, les professionnels, l'évolution des dispositifs "Annexes XXIV", puis restituent les interventions : - L'ambition participative ou la managerialisation des problèmes sociaux ; - Potentialités ? Environnement ? Construire des outils pour restituer au mieux les réalités des enfants et ouvrir les droits ; - Les pratiques sociales et médico-sociales aujourd'hui : que veut donc dire "interventions" ? - Compensation et reconnaissance par l'environnement.

Le document se termine sur les travaux des ateliers : - Les indicateurs de l'activité du SESSAD.

Une démarche et des outils pour servir les enfants et adolescents et rendre lisible l'activité du SESSAD ; - Ce que chacun attend de l'autre dans le soutien à l'intégration scolaire.

Le pari de l'inclusion.

Les nouveaux métiers de l'intégration scolaire.

Comment fait-on appui aux enseignants ? - Aux premiers âges, comment fait-on ? Les aspects nécessaires de la prise en charge précoce ; le lien avec le secteur sanitaire ; le diagnostic partagé ; les logiques des différents acteurs pour déterminer les accompagnements conjoints ; - Le SESSAD diplomate.

Une histoire de transaction.

Quand le SESSAD coordonne les interventions ; Le SESSAD : jusqu'où allez dans la prise en compte du polyhandicap ? Le SESSAD : intercesseur, notamment, pour l'acceptation des regards ; Les SESSAD au service des jeunes âgés de 16 ans et plus : de la spécificité d'un public à la spécificité de l'accompagnement socio-professionnel ; - Le SESSAD et la mission "soin" dans le pari de l'intégration. Réaffirmer la mission "soin" dans la fonction du SESSAD.

Par exemple dans l'accompagnement à la formation ; - Service public, commande privée.

La nouvelle demande de prestations.

Ensemble, famille et SESSAD, pour évaluer les besoins et les réponses ? - Le SESSAD comme centre ressource pour les partenaires de l'intégration.

Initiatives médico-sociales et sanitaires.

Après des équipes pluridisciplinaires des pôles d'accueil, d'observation et d'évaluation des besoins ; - "Vers une charte Qualité des SESSAD".

L'évaluation : pratiques et perception d'un processus pluridisciplinaire

36. ANAES, Service des recommandations professionnelles (2004). **Méthode d'élaboration d'une démarche de soins type à domicile pour une population définie de personnes en situation de dépendance.** Saint-Denis: 138p.

Ce travail a été réalisé par l'Anaes à la demande du ministère de la Santé. Il propose une méthode de réalisation d'une démarche de soins type pour une situation clinique donnée. Ce document propose des principes généraux d'organisation des soins fondés sur une approche interprofessionnelle des situations de dépendance. Ce guide a été réalisé à partir d'une analyse documentaire nationale et internationale et d'entretiens avec des représentants des infirmiers libéraux et repose essentiellement sur un consensus professionnel.

37. Barreyre, J.-Y. (2002). "**L'évaluation des soins, un processus continu.**" Cahiers du Cleirppa (n°8): 13-15.

Disponible sur http://www.cleirppa.asso.fr/SPIP-v1-8/imprimer.php3?id_article=153

Le thème des besoins est souvent lié à celui de l'évaluation. Mais les outils d'évaluation dépendent de la conception que l'on a du besoin. Dans cet article, il est proposé une méthodologie sous l'angle d'un processus.

38. Bocquet, H., A. Grand, S. Andrieu (2001). "**L'évaluation de la "prise en charge" à domicile des personnes âgées : d'une approche individuelle à une approche globale territorialisée.**" Gérontologie et Société (n°99): 207-232.

La prise en charge d'une personne âgée à son domicile est une activité complexe qui peut durer plusieurs années, faire intervenir conjointement des aidants naturels et des aidants professionnels, combiner différents objectifs préventifs, curatifs ou palliatifs. L'action doit être individualisée, respectant les désirs de la personne et de sa famille : elle peut être de ce fait subordonnée au "besoin ressenti" échappant alors à des règles normatives définissant trop strictement les modalités de recours aux services. Son évaluation ne peut qu'être complexe elle aussi, mais les acteurs en gérontologie sont désormais capables de s'accorder sur des grands critères de qualité susceptibles de constituer un référentiel d'évaluation. Ce référentiel peut être décliné dans une approche plus globale à l'échelon territorial et populationnel. La participation des professionnels de terrain est ici importante : en impulsant une dynamique et une collaboration à l'échelon local, elle peut faire progresser non seulement la qualité des prestations mais aussi l'efficacité du dispositif gérontologique. (résumé des auteurs)

39. Castelein, P., P. Noots-Villers (2001). **"Pour un projet de santé individualisé : ESOPE (Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires en Réadaptation)."** Kinésithérapie Scientifique (n°409): 33-40.

ESOPE est une méthodologie pluridisciplinaire d'évaluation destinée à objectiver le handicap d'une personne en quantifiant la corrélation entre ses capacités et leurs répercussions sur la conservation ou le recouvrement de ses habitudes de vie dans un environnement donné. Il procure aux thérapeutes une aide à la décision thérapeutique et de définition d'un véritable projet de réadaptation individualisé qui tient compte de la réalité des besoins de la personne au-delà du moule uniforme et impersonnel de la pathologie. Ce processus s'inscrit dans une approche structurée de l'écoute du patient dans toutes les dimensions de son handicap. (R.A.)

40. Jeandel, C., H. Parent, Eds. (2005). **Soutien à domicile des personnes âgées dépendantes.** Les entretiens du Carla 128p. (voir partie A.2.2)

Cette conférence de consensus a réuni 23 experts représentant toutes les disciplines afin d'établir des recommandations concernant le soutien à domicile des personnes âgées. Elle s'articule autour de 3 sessions : les besoins de la personne ; les acteurs, où, avec qui, et comment ? outils et moyens pour optimiser le soutien à domicile. Les recommandations énoncées s'appuient sur quelques idées forces. La première est celle du partage, partage entre tous les acteurs du même langage, des mêmes concepts et des mêmes outils. La seconde est celle du réseau, la seule réponse organisationnelle possible pour faire face à l'enjeu de coordination. La troisième est celle de la globalité, notamment dans l'analyse des besoins de la personne âgée. La quatrième est celle de l'évaluation toujours répétée, car sans objectif ni mesures on ne peut garantir l'efficacité des actions menées.

Le recours à des compétences spécifiques dans le cadre de l'évaluation de situations complexes

41. Lelievre, M.-C., D. Dubourg, C. Robert, et al. (2007). **"Atelier pluridisciplinaire gérontologique du CLIC de Rennes. Bilan de 3 ans de fonctionnement expérimental (2003-2006)."** Cahiers Techniques de l'Action Sociale (n°169): 16.

Le vieillissement de la population est un des enjeux majeurs des années à venir, y compris dans des départements jeunes, tel que celui de l'Ille et Vilaine. Au delà de la nécessaire adaptation de l'offre de services à domicile et de places en établissement d'accueil, cette évolution démographique nous conduit à prendre en compte les aspirations des personnes qui avancent en âge à partir des valeurs fondamentales inscrites dans le schéma gérontologique départemental. Dans ce sens, le conseil général d'Ille-et-Vilaine a impulsé une démarche partenariale depuis plusieurs années avec la mise en place des CODEM (Comité d'observation de la dépendance et de médiation), instance locale de concertation entre des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes âgées. Plus récemment des CLIC, outils opérationnels des CODEM. Ce sont des espaces d'accueil des usagers et de coordination entre les professionnels relevant du secteur médico-social et de la santé. Au sein du CLIC de Rennes, un atelier pluridisciplinaire sur l'analyse des situations complexes dans le champ gérontologique a vu le jour en février 2003. Ce document présente le bilan de 3 années de fonctionnement à partir des contributions des permanents à cet atelier, de disciplines et d'institutions différentes. Il s'adresse à tous les professionnels de l'action sociale et de santé, qu'ils interviennent ou non dans le champ gérontologique.

Groupe de lecture CNSA.

Thème : « La place de la personne en perte d'autonomie et l'évaluation globale de ses besoins de compensation ».

Réflexion à partir d'une sélection bibliographique sur ce thème

Myriam Winance.

Bérengère Davin.

22 janvier 2009.

Composition du groupe :

- B. Davin (économiste, INSERM U912), B. Ennuyer (sociologue), R. Scelles (psychologue, Université de Rouen), M. Winance (sociologue, INSERM U750, CERMES).
- MA Bloch (CNSA), T. Mahé (CNSA).

1. Note méthodologique.

Cette synthèse a été écrite sur la base des lectures réalisées par les membres du groupe, à partir d'une liste de références sélectionnées (voir annexe) par la CNSA. Cette liste de références contient différents types de documents : de la littérature scientifique issue des sciences sociales (sociologie, économie, psychologie, philosophie), de la littérature relatant des recherches-actions et enfin, une série de documents tirés de la littérature grise (rapports sur les politiques, articles descriptifs de certaines pratiques...). Ces lectures ont été discutées et confrontées l'une à l'autre en réunion, puis mises en perspective à l'aide des connaissances de chacun des chercheurs, issus de disciplines différentes. En outre, les cabinets TNS Healthcare et Asdo ont présenté les résultats de leur étude menée sur ce sujet, apportant ainsi des données sur les pratiques actuelles d'évaluation, dans les établissements et les services. A partir de ces différents éléments, l'objectif de cette synthèse est de faire un bref état des lieux des questions liées à cette thématique et de proposer certaines pistes de réflexion, qu'il nous semble important de garder à l'esprit dans la situation actuelle. Il ne s'agit donc pas d'une revue systématique de la littérature (travail qui dépassait la mission demandée au groupe), revue qui reste cependant à faire (on peut notamment noter que les références sélectionnées s'appliquaient essentiellement aux adultes et non aux enfants, concernant lesquels il existe une littérature spécifique).

2. Le contexte d'une problématique.

Actuellement, la question de la place des usagers, que ce soit dans le processus d'évaluation de leurs besoins, dans la définition des services... est présentée comme essentielle, dans le champ du handicap et de la dépendance liée à l'âge. « Placer l'utilisateur au cœur des dispositifs » est devenu un mot d'ordre directeur des politiques, des discours, des pratiques. Les lois (2002, 2005) ont formalisé et institutionnalisé cette volonté. Il nous semble nécessaire, pour comprendre l'émergence et l'accent mis sur cette problématique, de rappeler qu'elle s'inscrit dans une évolution plus large de la société, bâtie sur l'idéal d'un individu autonome et responsable de sa vie ; cette évolution se traduit de différentes manières en fonction des domaines de la vie. Elle tend à réduire la diversité des

positions de la personne (patient devant être « soigné », « pris en charge », citoyen doté de droits et devoirs, etc.) au profit de la notion de « client » devenant usager, demandeur de prestations de service. Les sciences sociales ont analysé cette évolution. Plus particulièrement, dans le champ de la médecine et de la santé, certains auteurs ont analysé l'évolution du rapport médecin-malade, au cours du 20^{ème} siècle, la transformation du statut du malade, de passif à acteur, d'ignorant à expert... (cf. travaux N. Dodier, J. Barbot, M. Callon et V. Rabeharisoa, et l'importante littérature anglo-saxonne sur le sujet, voir les exemples de références en note³). Ils ont montré comment, en se mobilisant collectivement, les personnes ont réussi à faire valoir leurs compétences et surtout, à transformer les pratiques médicales les concernant. Dans le champ du social, des auteurs analysent les politiques d'activation qui font peser sur le sujet la responsabilité de sa situation. Le champ du médico-social n'échappe pas à cette évolution. La question de la place de l'utilisateur y est devenue, au cours des deux dernières décennies, non seulement centrale, mais elle s'est transformée en une injonction, une norme (de qualité, un principe déontologique...), qui s'impose aux personnes, aux « usagers » comme aux professionnels. D'où l'importance d'un regard critique, des sciences sociales, sur ce que cette transformation a induit, sur ses conséquences et ses enjeux. Dans la suite de la synthèse, après une rapide présentation des lectures du groupe, nous soulignons certaines de ses conséquences et enjeux.

3. Etat de la littérature et du terrain

Parmi les conclusions des travaux étudiés par les membres du groupe, on peut retenir la préconisation d'une évaluation globale de la situation des personnes, pas seulement limitée à des considérations médicales (mais la notion de globalité peut aussi être discutée, cf. infra). La plupart des études plaident pour évaluer les besoins en donnant la parole aux personnes elles-mêmes, leur permettant ainsi d'exprimer leurs souhaits, leurs préférences, leur opinion, et d'être réellement associées, voire d'être acteurs de la situation. Cette approche est jugée préférable à

³ Barbot J., 2006. « How to build an “active” patient ? The work of Aids associations in France ». *Social Science & Medicine*, 62 : 538-551.

Barbot J., Dodier N., 2005. « Approche sociologique des rapports des patients à l'univers médical. Le cas de l'infection à VIH ». Chauvin, P., Parizot, I. (éds), *Santé et recours aux soins des populations vulnérables*, Paris, Editions de l'INSERM, 226-234.

Barbot J., 2002. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Balland.

Crossley, M. L., & Crossley, N. (2001). “Patients’ voices, social movements, and the habitus: How psychiatric survivors ‘speak out’”. *Social Science & Medicine*, 52(10), 1477–1489.

Dodier, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris: EHESS.

Epstein, S. (1996). *Impure Science. Aids, activisme, and the politics of knowledge*. Berkeley/ Los Angeles / London: University of California Press

Epstein, S. (1995). “The construction of lay expertise: Aids activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials”. *Science Technology & Human Values*, 20(4), 408–437.

Rabeharisoa, V., Callon, M., & Demonty, B.a.l.c. (2000). Les associations de malade et la recherche. I. Des self-help groups aux associations de malades. *Médecine / Sciences*, 16, 945-949.

Rabeharisoa, V., Callon, M., & Demonty, B.a.l.c. (2000). Les associations de malade et la recherche. II. Les formes d'engagement des associations de malades dans la recherche en France. *Médecine / Sciences*, 16, 1225-1231.

Rabeharisoa, V., & Callon, M. (2002). The involvement of patients' associations in research. *International Social Science Journal*, 171, 57-65.

Rabeharisoa, V. (2006). From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Social Science & Medicine*, 62, 564-576.

celle qui se base sur les déclarations des proches et/ou des professionnels, déclarations qui sont néanmoins utiles pour affiner l'appréciation de la situation des personnes évaluées. Pourtant sur le terrain (cf. études TNS et Asdo), on constate un déséquilibre entre l'évaluateur et la personne, qui se retrouve dans une position de demandeur. D'ailleurs, comme l'ont montré ces deux études, la question de l'association des personnes au processus d'évaluation n'est pas encore un véritable enjeu pour les professionnels chargés de la mettre en œuvre. Les travaux ont également attirés l'attention sur l'importance de procéder à l'évaluation dans l'environnement quotidien des personnes. Ils ont en outre souligné la difficulté qu'il peut y avoir à aboutir à une juste appréciation des besoins. Dans un cas, ces besoins peuvent être surévalués, par les professionnels par exemple, dans le but d'obtenir le plus de moyens possibles pour y répondre. Dans l'autre cas, les besoins peuvent être sous-évalués, par les personnes elles-mêmes, qui souhaitent ne pas apparaître comme un fardeau pour la société par exemple. L'évaluation des besoins peut/devoir être étendue à ceux que rencontrent les proches et les aidants informels, mais aussi les professionnels, qui interviennent auprès des personnes, dont on évalue à l'origine les besoins. Certaines références font appel à la mise en commun et à la confrontation des savoirs et des pratiques, pour améliorer l'évaluation. Or comme l'ont notamment montré les études de terrain TNS et Asdo, le processus d'évaluation dépend beaucoup trop des pratiques individuelles des professionnels et des institutions.⁴

4. Enjeux et questions.

4.1. La personne, un « usager » ?

Il existe actuellement un consensus sur l'emploi du terme « usager » pour désigner les personnes handicapées ou âgées engagées dans un processus de demande d'aides (avec cependant, la réserve suivante : ce consensus est vrai pour les adultes mais pas pour les enfants et les adolescents, et dans le champ de la psychologie ce terme est très rarement utilisé). Le choix de ce terme n'est pas anodin. Il renvoie à une certaine conception de la personne, de ce qu'elle est, de son rôle, de ses compétences. Ce terme renvoie également à une certaine conception du « monde » dans lequel la personne s'insère, à une certaine relation entre la personne et ceux, professionnels, qui lui font face, du service qu'ils proposent. Sans nous appesantir sur la proximité, soulignée à plusieurs reprises par B. Ennuyer, entre usager et usagé (usé), nous indiquerons simplement que la notion d'usager ne se comprend que par rapport à un usage (de quelque chose et non de quelqu'un), usage qui est socialement construit. L'usager se définit par rapport à une relation avec une institution. En outre, si l'usager est doté de droits, il n'est pas toujours doté de devoirs, devenant alors le client ayant tous les droits. Parler d'usager, c'est placer la personne dans une position de consommateur de biens et de services, et faire du professionnel un prestataire de service. La notion d'usager réduit, banalise et standardise la diversité des positions des personnes âgées ou handicapées, personnes parfois actrices, mais parfois aussi personnes vulnérables. Enfin, associer les notions d'usager et d'évaluation des besoins, c'est d'emblée reporter sur la

⁴ Notons que nous n'abordons pas la question des outils et des méthodes utilisées pour évaluer les besoins, dans la mesure où les autres groupes étaient chargés d'explorer cette question.

personne l'évaluation de ses besoins, ce qui est loin d'être le reflet des pratiques d'une part, et qui est une injonction forte et pouvant s'avérer violente pour les personnes, d'autre part.

Ce passage à une conception de la personne comme usager, et la thématique de la place de l'usager, est en effet lié à l'injonction à l'autonomie, à l'autodétermination et à la responsabilisation, centrale dans les discours et les politiques actuelles. Gustavsson (2006) pointe le fait que ce modèle de la personne handicapée comme usager d'un service qu'elle contribuerait à définir est plébiscité par les personnes handicapées mais se heurte à des limites essentielles, notamment lorsqu'il s'applique aux personnes les plus vulnérables, qui ne peuvent occuper de manière éclairée cette position, ou lorsqu'il existe un conflit entre les exigences de l'autodétermination et celles du traitement ou de la rééducation. Dans ces deux cas, qui doit identifier les besoins et comment ? Gustavsson souligne le fait que ce modèle pourrait conduire à créer des « classes » de personnes handicapées plus ou moins capables d'être acteurs et décideurs de leurs aides, certaines n'en ayant pas du tout la capacité ou possibilité.

Enfin, cette formulation laisse en suspens la question de « Qui est « l'usager » dans le processus ? », et de sa possible dimension collective. « L'usager » est-il la personne handicapée ou son aidant, ou les deux ensembles ? Dans ce cas, il est nécessaire d'avoir une évaluation qui porte sur le collectif, sa composition, les relations qui unissent ses membres, et la manière dont l'introduction d'une aide (technique ou humaine) le transformera (voir à ce sujet, par exemple, le travail des SRAI⁵ tel qu'analysé par V. Rabeharisoa et M. Callon⁶).

Le choix des mots pour désigner les personnes n'est pas une simple question d'être politiquement correct, mais il reflète une certaine conception de la personne, de son rôle, de ses attributs et qualités... Parler d'usager, de bénéficiaire, d'allocataire, de citoyen, de client, de patient... ne revient pas au même ; chaque terme est porteur d'une représentation de la personne et de certaines normes, il induit certaines manières de faire, de se comporter avec la personne, de lui accorder ou non, une place. Chaque terme est une manière de catégoriser les personnes, de les classer, et porte donc toujours le risque d'en exclure certains.

4.2. La démarche évaluative

Le processus d'évaluation est un processus long et complexe, qui ne se comprend pas indépendamment d'une situation. Il est difficile dans une synthèse de faire un tour complet de cette problématique, aussi nous contenterons nous de pointer certains aspects.

⁵ Service Régional d'Aide et d'Accompagnement. Il s'agit de services créés et gérés par l'AFM dont la mission était d'informer, d'accompagner et d'aider les familles dont l'un des membres était atteint d'une maladie neuromusculaire, pour toute demande liée à la maladie (sans cependant assurer la prise en charge des soins).

⁶ Rabeharisoa V., Callon M., 2000, De la médiation, ou les enjeux d'un nouveau métier dans le secteur de la prise en charge des personnes handicapées, *Contraste. Enfance et Handicap*, 13, 217-235.

Nous voudrions interroger la notion de « globale » qui fait elle aussi, actuellement, l'objet d'un consensus au niveau des pratiques⁷. Cette notion de « globale », dans les articles lus, semble renvoyer à l'idée d'une évaluation multidimensionnelle : physique, psychique, environnementale et fonctionnelle. Mais il est nécessaire de s'interroger sur l'opportunité d'une telle évaluation, en fonction de la situation de la personne. Lorsque la personne a une demande ponctuelle et précise (une aide technique...), une évaluation globale de sa situation est-elle justifiée, souhaitable ? En outre, il faut souligner que les professionnels, concrètement, sont souvent soumis à des contraintes pratiques d'ordre institutionnel, organisationnel (disponibilité des professionnels, organisation des équipes...), financière... Si dans la littérature, on préconise une évaluation « globale » (et indépendante des dispositifs d'aide existants) de la situation de la personne, en pratique, il est courant que le professionnel anticipe l'aide qui pourra être accordée et adapte ses pratiques d'évaluation en conséquence. L'exemple de la grille AGGIR a été cité : d'une part le professionnel sait que le classement à tel niveau déterminera le montant de l'aide accordée, et d'autre part, dans certains départements, les professionnels connaissent le nombre d'aides disponibles. Ce processus d'anticipation, de la part du professionnel, et, nous le verrons plus bas, d'une partie des personnes handicapées ou âgées, est inévitable et fait d'ailleurs partie des compétences des personnes à *user* du processus.

Un deuxième point souligné par le groupe, à ce sujet, est la nécessité de distinguer démarche évaluative et outils d'évaluation, la première ne se réduisant pas aux seconds.

La notion d'évaluation globale est à mettre en relation avec la notion, actuellement mise en avant dans les politiques, de projet de vie, et avec l'évolution vers un traitement personnalisé des personnes. Dans la loi de 2005, le droit à compensation des conséquences du handicap est subordonné à l'élaboration par la personne d'un projet de vie. Cette notion est loin d'être consensuelle et évidente, que ce soit pour les acteurs politiques ou les professionnels devant s'en saisir. On observe ainsi deux acceptions du projet de vie. Chacune correspond à une utilisation particulière dans le processus d'évaluation. Première acception, le projet de vie est défini comme le projet élaboré au départ par la personne (et formulé par écrit ou par oral lors de la demande d'aide) ; ou, deuxième acception, il est défini comme ce à quoi le processus d'évaluation doit aboutir, c'est-à-dire comme un projet construit collectivement par tous les acteurs impliqués dans le processus d'évaluation (personne, proche, équipe). La place de l'utilisateur est différente en fonction du sens adopté ; dans le premier sens, l'utilisateur est l'individu autonome et responsable, libre de ses choix et articulé, devant être capable de formuler un projet de vie ; dans le second sens, la possibilité d'une diversité de positions est ouverte pour la personne, qui peut être plus ou moins active ou passive, qui peut être accompagnée...

La dimension dynamique du processus d'évaluation doit aussi faire l'objet d'une attention particulière. En effet, les personnes ont besoin de temps pour reconnaître leurs besoins, les exprimer. Ce constat vient s'opposer au peu de temps dont disposent les professionnels pour procéder à l'évaluation.

⁷ Les politiques, les professionnels s'accordent actuellement sur le fait qu'il faille réaliser une évaluation « globale » des besoins de la personne. On retrouve cet accent dans la littérature.

4.3. La place des « usagers » : autoévaluation ou construction des ressources

Le groupe s'est également interrogé sur la notion de « place » et sur les différentes manières d'impliquer les personnes dans le processus évaluatif. Là aussi, il faut pointer une diversité en fonction des situations. De manière générale, on pourrait probablement procéder à une analyse des pratiques d'évaluation⁸ et les situer sur un axe allant de l'autoévaluation à une évaluation réalisée entièrement par les professionnels, les éléments déterminant la « place » donnée ou prise par l'utilisateur étant multiples.

Tout d'abord, soulignons que la place de l'utilisateur varie tout au long du processus ; sa place n'est pas la même durant l'avant-évaluation, puis durant l'évaluation et enfin après évaluation. D'ailleurs, en pratique, on constate que la place prise par l'utilisateur, a minima, est le fruit d'une dialectique complexe entre sa capacité à se plaindre du processus et de l'aide accordée et les effets constatés de cette plainte sur le service rendu.

Ensuite, nous voudrions interroger l'idéal de l'autoévaluation, qui se situe dans la ligne de celui de l'individu autonome et qui présente des risques identiques, en termes de pression exercée sur les personnes. Plutôt que de mettre l'accent sur les procédures d'autoévaluation, il nous semble essentiel de réfléchir à l'ensemble des ressources dont disposent les personnes pour prendre, dans le processus, la place qui leur convient. Ces ressources sont de différents types. Citons les ressources (le capital) sociales, culturelles et financières. Mais ces ressources ne sont pas les seules à jouer. On peut aussi citer les ressources associatives et les outils que les associations construisent et distribuent à leurs membres pour leur apprendre comment se comporter dans le processus d'évaluation et aboutir au mieux à leurs fins (voir par exemple le guide produit par l'APF). Ainsi, plutôt que de vouloir assigner une place aux personnes, quelle que soit cette place, peut-être est-il préférable de réfléchir aux ressources dont il faut les entourer ou les doter pour que chacune d'elle, en fonction de sa situation, puisse prendre sa part dans le processus tout en déléguant ce dont elle ne se sent pas capable, sans fixer les positions, mais en laissant celles-ci varier au long du processus.

Enfin, cette question de la « place de l'utilisateur » renvoie non seulement à la place que la personne concernée prend dans le processus d'évaluation, mais également à sa place dans l'organisation institutionnelle du processus. La loi de 2005 a prévu une représentation des personnes dans les instances des Maisons Départementales du Handicap (notamment la Commission des Droits et de l'Autonomie qui prend les décisions concernant les demandes d'aide, prestation de compensation...). Une réflexion est à mener sur ce pan de la question : quelle place accordée aux associations de personnes dans la conception des outils, dans leur mise en application et dans les commissions décisionnaires ? Comment accompagner les associations dans ce rôle représentatif⁹ ?

⁸ C'est d'ailleurs ce qu'ont fait, en partie, les deux cabinets, ASDO et TNS Healthcare.

⁹ L'intégration dans les commissions des droits et de l'autonomie des associations représentatives de personnes n'a pas été évidente : les associations n'ont pas toujours, au niveau local, suffisamment de personnes disponibles et dotées des compétences requises, d'autres questions se sont posées (voir le rapport de P. Blanc).



**Dans le cadre des 1ères rencontres scientifiques sur
l'autonomie
organisées par la CNSA :
« Evaluer pour accompagner »**

**Sélection de références bibliographiques
pour le**

**Comité de lecture
sur le thème « la place des usagers et l'évaluation globale de leurs
besoins »**

du mercredi 03 décembre, de 10h à 13h, salle 401 (4è étage, CNSA)

Lecture et analyse critique
pour préparer une synthèse de littérature sur ce sujet
en vue du séminaire de travail et de recherche
organisé par la CNSA le 11 février 2009

**Choisir parmi la liste ci-dessous 5 à 8 références
bibliographiques
Faire part de votre sélection à tous
(Faire en sorte que chacun lise des articles/rapports différents)**

**La CNSA se charge de vous communiquer les documents que
vous aurez sélectionnés
(sauf si bien sûr, vous les avez ou pouvez les obtenir via votre
centre de documentation par exemple)**

Introduction – Qu'entend-on par « évaluation des besoins des personnes » ?

1. Albrand, S. (1998). **"De la maladie vers la dépendance. Evaluation de la personne âgée malade."** *La revue de Gériatrie* vol.23 (n°5): 439-446.

Il est indispensable de bien différencier l'autonomie de la dépendance.

La dépendance est le résultat fonctionnel d'une ou plusieurs atteintes organiques.

Le concept de Wood qui détermine trois niveaux d'atteinte liée à la maladie permet de mieux apprécier les causes de la dépendance et de mieux cerner les approches thérapeutiques.

L'entrée en dépendance est le fruit de l'interaction d'un ou plusieurs processus pathologiques avec le vieillissement physiologique normal.

L'évaluation de la dépendance est indissociable de l'expertise approfondie de l'état de santé d'un sujet âgé.

Cette stratégie médicale comporte quatre grandes étapes : l'évaluation physique ; psychique ; fonctionnelle et l'évaluation de **l'environnement**.

Seule cette connaissance précise de l'individu âgé permet de définir et mettre en place un programme de soins médico-social individualisé et adapté garant de sa qualité de vie.

2. Bonnet, M. (2004). **Pour une prise en charge collective - quel que soit leur âge - des personnes en situation de handicap.** Paris, Conseil Economique et Social, 100p.

Leur environnement de vie ne permet pas aux millions de personnes de tous âges en situation de handicap de compenser les incapacités d'origine très diverses dont elles sont atteintes. Dans cet avis le Conseil économique et social explore les voies et les moyens permettant de faire face à ces difficultés et de mettre fin aux cloisonnements, aux discriminations et aux inégalités qui caractérisent actuellement la prise en charge de toutes ces personnes en offrant à chacun, quel que soit son âge, une compensation adaptée (résumé éditeur).

3. Rameix, S. (2004). **"La décision médicale. Du paternalisme des médecins à l'autonomie des patients."** *Cahiers Philosophiques, CNDP* (n°98): 42-69.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (information exhaustive, consentement obligatoire, accès direct au dossier médical, droit de refus de traitement, "personne de confiance" représentant le patient incompétent, indemnisation de l'alea médical, ...) traduit une évolution considérable de la relation médicale : la décision médicale appartient désormais au patient. Comment comprendre cette évolution ?

Notre hypothèse est la suivante : nous passerions d'un modèle moral paternaliste bienfaisant à un modèle autonomiste ou autodéterministe. Le premier est téléologique, donne priorité au principe de bienfaisance, est centré sur le bénéfice thérapeutique et s'appuie sur le paradigme de la responsabilité parentale bienveillante et non réciproque ; il est méta-éthiquement hétéronomique naturaliste. Le second est déontologique, donne priorité au principe du respect de l'autonomie, est

centré sur la libre volonté des patients et s'appuie sur le paradigme du contrat entre partenaires libres et égaux ; il est méta-éthiquement autonome individualiste. Cependant, ce second modèle n'est pas, comme tel (habeas corpus, individualisme politique et juridique des pays de common law, conception autorégulatrice libérale du politique) compatible avec certaines de nos représentations et valeurs partagées dans une démocratie républicaine adossée à un État providence fort. Ce qui semble donc se dessiner c'est un modèle mixte, entre paternalisme solidaire et respect de l'**autonomie**, une « troisième voie ». Peut-on le valider ? Comment le construire ?

Perspective historique et internationale sur les politiques d'accompagnement

4. André, S., M.-J. Maerel (2005). "**La prestation de compensation. La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.**" Actualités sociales hebdomadaires vol.2397 / 2398: 19-25 / 21-25.

Chantier présidentiel lancé en 2002 par Jacques Chirac lors de la traditionnelle cérémonie du 14 juillet, la réforme du droit des personnes handicapées connaît sa première traduction concrète avec le vote, le 3 février, de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées dont les auteurs nous présentent aujourd'hui les grandes lignes.

5. Blanc, P. (2007). **Rapport d'information n°359 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.** Paris, Sénat 95p. (voir ED)

Disponible sur <http://www.senat.fr/rap/r06-359/r06-3591.pdf>

L'adoption de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a soulevé chez ces personnes et leur famille un immense espoir : celui d'une compensation effective des conséquences de leur handicap et de leur intégration pleine et entière à la vie de la cité.

Deux ans plus tard, c'est désormais sur l'application concrète de la loi que la commission a souhaité se pencher : deux ans après son adoption, qu'a-t-elle changé concrètement pour les personnes handicapées et ceux qui les accompagnent ? La prestation de compensation du handicap répond-elle aux attentes de ses bénéficiaires ? Le regard sur les personnes handicapées a-t-il évolué ? Incontestablement, le bilan est contrasté : la loi a enclenché une dynamique inédite et des efforts considérables ont été déployés, notamment au niveau local, pour en rendre applicables les grands principes et installer les maisons du handicap.

Mais les mentalités changent lentement et le législateur doit rester vigilant pour ne pas décevoir les attentes suscitées.

Le rapport d'information présente le bilan de ces deux ans.

6. Chossy, J.-F. (2004). **Egalité des droits et des chances, participation et citoyenneté des personnes handicapées.** Paris, Assemblée Nationale, Commission des Affaires Culturelles, Familiales et Sociales 515p.

7. Keefe (Janice), Légaré (Jacques), et al. (2005). **Developing new strategies to support future caregivers of the aged in Canada: projections of need and their policy implications.** Hamilton, McMaster University, Program for Research on Social and Economic Dimensions of an Aging Population: 28 p.

L'objectif de cet article vise la projection de taux annuels de croissance entre 2001 et 2031 du besoin d'aide formelle et informelle à l'endroit des aînés canadiens. On y examine également les implications en terme de politiques suscitées par la demande croissante pour les aidants naturels. En employant le modèle de micro-simulation LifePaths de Statistique Canada, ces projections combinent les taux d'incapacité ainsi que la disponibilité potentielle d'aidants naturels informels. Les auteurs concluent qu'à long terme, il sera impossible de répondre aux besoins des personnes âgées canadiennes sans améliorer les systèmes de soutien à leur disposition. De nouvelles stratégies permettant d'offrir un meilleur appui aux aidants naturels canadiens sont suggérées et leur faisabilité dans les domaines public et privé est évaluée.

8. Le Bouler (Stéphane) (2006). **Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix.** Rapport de la mission Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes. Paris: Centre d'analyse stratégique, 174 (tome1) + 305 (tome 2).

La mission a choisi de développer quatre axes, qui intègrent évidemment l'ensemble des thématiques d'intérêt de la commande ministérielle.

1. La diversité de l'offre et les possibilités d'intégration

Au lieu d'envisager en propre l'établissement en considérant les autres éléments de la gamme d'équipements et de services comme des compléments, le premier souci de la mission a été d'explorer cette palette dans toute sa diversité, y compris en dehors du champ médico-social. Cela suppose une typologie fine des équipements et services et une réflexion sur leur articulation dans le cadre d'une planification des ressources attentive aux parcours, aux trajectoires des personnes. Un accent particulier est mis sur les expériences d'intégration innovantes, aussi bien en France qu'à l'étranger.

2. La quantification du nombre de places aux différentes échéances 2010, 2015 et 2025

Quels critères pour bâtir le scénario du libre choix : quel taux d'entrée en institution cible ? Pour quelles populations ? Comment évaluer les besoins de prise en charge intermédiaire ? Quels besoins prendre en compte à domicile ? Il convenait ensuite d'étalonner la croissance de l'offre de services, de vérifier l'adéquation de la réponse et de considérer les besoins humains liés à cette prise en charge : prospective des métiers, attractivité des professions, etc.

3. Accessibilité financière, évaluation budgétaire et dispositifs de financement

La question des capacités contributives des personnes âgées et de leurs familles est doublement importante : en termes de mobilisation des financements possibles et d'exercice de la liberté de choix. Les éléments de revenus et de patrimoine des personnes âgées prises en charge et de leurs familles doivent donc être mis en perspective sur le long terme et croisés avec l'évolution des coûts à charge de l'hébergement et du soutien à domicile. L'évaluation budgétaire se conçoit non seulement en termes de soutenabilité pour les finances publiques mais aussi de capacité à mobiliser à bon escient les initiatives publiques et privées pour faire face aux besoins. Il convient ainsi d'analyser de près l'ensemble des incitations, des ressources et des contraintes des opérateurs. La typologie et la quantification des éléments d'offre nécessaires permettent ensuite de tracer les contours d'un compte de la prise en charge de la dépendance dans le scénario envisagé. Cela suppose non seulement d'évaluer les coûts d'équipement (en construction neuve et en rénovation) pour les différents types de structures mais aussi et surtout de quantifier les besoins de financement afférents en fonctionnement (et donc de reprendre la question des taux d'encadrement sous l'angle financier).

4. La répartition territoriale des efforts

Un des objets de la deuxième phase des travaux de la mission était de rassembler les éléments permettant de dégager une appréciation plus fine des disparités territoriales. Le souci d'agrèger les initiatives individuelles dans un sens plus conforme à l'optimum collectif renvoie à la question de la planification gérontologique mais aussi aux conditions d'autorisation des créations de services. Les exercices de planification gérontologique départementale - marqués par une grande hétérogénéité suivant les territoires - exploitent les ressources d'une observation décentralisée et il est dès lors important de repérer les "bonnes pratiques", la politique gérontologique étant un "laboratoire" intéressant de l'action publique locale. Au-delà, les questions de péréquation impliquent de disposer d'une vision plus large de la répartition des ressources et des besoins, en ne s'en tenant pas aux indicateurs un peu frustes habituels. Tracer les contours d'un dispositif de péréquation rénové était incontestablement un enjeu important de la seconde phase de la mission. Enfin, la coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social avait déjà été pointée dans le premier rapport de la mission. Elle recouvre les questions d'articulation entre les différentes formes de planification. Elle appelle aussi une réflexion ouverte sur le rôle des structures (hôpitaux locaux, USLD, HAD...), la répartition des tâches entre soignants, les dispositifs de coordination (au-delà de l'incantation). Elle recèle enfin des questions plus larges liées à l'organisation du système de santé dans un contexte de transition épidémiologique, la prise en charge des personnes âgées ne faisant qu'exacerber ou territorialiser un certain nombre de difficultés génériques.

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

9. Ministère du Travail des Relations Sociales et de la Solidarité, Ladsous / dir, Bouquet / dir, et al. (2007). **L'usager au centre du travail social. De l'énoncé des droits de la personne à l'exercice de la citoyenneté. Conditions d'émergence de pratiques professionnelles novatrices.** Rapports du CSTS. Rennes, ENSP 165p.

La loi du 2 janvier 2002 positionne l'usager au cœur de l'action sociale. Examiner l'effectivité de la mise en actes des principes réaffirmés par la loi, éclairer la manière dont le travail social s'en empare :

tel était le mandat confié au groupe de travail dirigé par Jacques Ladsous et Brigitte Bouquet. Le rapport passe en revue la posture requise, tant des professionnels et des administrations que des usagers eux-mêmes, le processus de la relation d'aide, passé de l'assistance à l'accompagnement, et enfin les procédures indispensables à une refondation des relations entre travailleurs sociaux et usagers. Le droit à vivre sa sexualité est l'objet d'un chapitre entier.

Atelier 1 : La place de la personne et la prise en compte de son projet de vie dans l'évaluation

10. APF-Association des Paralysés de France (2006). **Comment bien préparer l'évaluation de vos besoins?** Paris, Association des Paralysés de France.

http://www.moteurline.apf.asso.fr/Droits_des_usagers/documents/Autres_doc/guide%20evaluation%20besoins.pdf le 21/02/2008.

La loi du 11 février 2005 prévoit la mise en place d'une procédure d'évaluation des besoins des personnes handicapées et l'élaboration d'un plan de compensation.

Ce guide a pour objet d'aider les personnes handicapées à exposer aux professionnels l'ensemble de leurs besoins lors de l'évaluation afin de bénéficier de financements au plus près de ceux-ci.

Le premier chapitre présente les droits des personnes handicapées (PCH, aide humaine, aménagements du véhicule...), et les deux chapitres suivants ont pour objectif d'aider les personnes handicapées à préciser leurs projets, leurs besoins et les réponses qu'elles souhaitent y apporter.

11. Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontari. (2002). **Soins axés sur les besoins du client.** Toronto, Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario: 70 p.

12. Carpenter, Van Haitsma, Ruckdeschel, et al. (2000). **"The psychosocial preferences of older adults : a pilot examination of content and structure."** *The Gerontologist* vol.40 (n°3): 335-348.

L'individualisation des soins destinés aux personnes âgées dépend de la connaissance des préférences psychosociales du patient. Actuellement, cependant, il n'existe aucun instrument empirique complet permettant d'évaluer ces préférences. Dans une tentative de développer un tel instrument d'évaluation, cette étude pilote examine le contenu et la structure des préférences psychosociales des personnes âgées en utilisant une technique statistique : la fonction concept . Les résultats devraient aider les soignants formels et informels à personnaliser leurs interventions afin de prodiguer des soins individualisés qui améliorent la qualité de vie des patients âgés.

13. Chauvie, Peorazzi, Piquignot, et al. (1997). **J'aimerais que l'on évalue ensemble mes besoins pour améliorer mon quotidien : une démarche centrée sur les personnes polyhandicapées.** Aspects. Lucerne, Editions SPC 48p.

Animés par la volonté de mieux cerner les besoins des personnes polyhandicapées, les membres du Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond (GRPP) - parents et professionnels - ont entrepris une démarche originale. En tant que professionnels, ils ont tenté de se mettre à la place de certaines personnes polyhandicapées et de s'exprimer en leur nom. En tant que parents, ils se sont efforcés de se situer par rapport à ce qui leur paraît essentiel dans l'environnement de leur fille ou de leur fils. Ces réflexions ont été partagées, confrontées et enrichies dans un jeu d'allers et retours entre les réunions du GRPP et les travaux de préparation réalisés par les uns et par les autres ; dans certaines institutions, des équipes entières ont accepté de "jouer le jeu". La démarche a par la suite fait l'objet d'une présentation dans le cadre d'une rencontre du Groupe européen d'échanges sur le polyhandicap. En deuxième partie, la publication retrace les éléments essentiels retenus lors de cette rencontre autour de la notion de besoin placée dans une perspective tenant compte de la personne et de ses partenaires dans leurs environnements quotidiens. Enfin, quelques exemples concrets de changements apportés par les collaborateurs d'une institution illustrent les perspectives de mise en application sur lesquelles une telle démarche permet de s'ouvrir.

14. Croff Brigitte, M. Mauduit (2006). **Le projet de vie en formation et sa mise en œuvre dans une organisation apprenante de travail.** *Gérontologie et Société*: 15.

Cet article se propose de montrer ce que "projet de vie" veut dire, à l'occasion d'une demande d'aide à domicile par une personne âgée bénéficiaire ou non de l'allocation personnalisée autonomie. A travers

des situations racontées par les aides à domicile, lors de sessions de formation, nous essayons de rendre lisible dans le détail, tout ce qui doit être pris en compte dans la mise en œuvre d'une prestation pour impliquer la personne aidée dans les actes de sa vie quotidienne, afin qu'elle remobilise un désir de vivre. Nous montrons également comment la reformulation par un tiers de ce qui est fait par l'aide à domicile est indispensable pour révéler un travail qui sinon demeure invisible.

Cette reconnaissance du travail et par la même de la compétence mise en œuvre valorise la personne qui travaille et lui permet de mobiliser (elle ou lui aussi) des compétences et d'avoir du plaisir à faire un métier qui, à ce jour, fait encore l'objet de représentations dévalorisantes.

Nous montrons enfin que ce n'est pas uniquement en formation que cette reconnaissance doit se faire mais de façon continue à travers une organisation apprenante de travail, ou le rôle des responsables de secteur, si tant est qu'ils soient formés à leur fonction, sera déterminant.

15. De Jouvencel, M., C. Hamonet, T. Magalhaes (2007). "**La subjectivité: la dimension à ne pas oublier dans la réadaptation de l'hémiplégique.**" Journal de réadaptation médicale vol.27 (n°4): 128-132.

Les connaissances médicales et psychologiques pour les besoins des personnes handicapées ne doivent pas être limitées aux méthodes applicables pour le diagnostic et le traitement des maladies. Aborder le handicap secondaire à un accident vasculaire cérébral (AVC), oblige à prendre en compte l'aspect **situationnel et subjectif** des personnes handicapées. L'objectif est d'associer la personne concernée à sa propre évaluation, mais aussi de mieux connaître son interprétation personnelle sur les circonstances de survenue, son état actuel et les possibilités d'évolution. Le service de réadaptation médicale et le centre de réadaptation fonctionnelle sont des lieux de passage de la maladie au handicap. Il est indispensable de poursuivre, au-delà d'une rééducation-réadaptation médicale, une réinsertion satisfaisante pour la personne. C'est, de notre point de vue, une démarche éthique qui replace la personne handicapée, non seulement au centre du dispositif de soin, mais aussi comme **auteur de son projet de vie**. Des outils d'évaluation sont constamment développés pour décrire les lésions et les troubles de l'AVC (neurologiques, moteurs et neuropsychologiques). Le système d'identification et de mesure du handicap (SIMH) que nous proposons permet de répondre, au-delà des aspects lésionnels et fonctionnels, à l'aspect situationnel et subjectif de la personne victime d'un AVC. C'est-à-dire une victime, un malade, un handicapé, non pas objet d'une rééducation, mais **sujet de sa réadaptation** pour se réinsérer dans sa vie familiale, sociale, scolaire ou professionnelle.

16. Filliète (2003). "**De la qualité de vie au projet de vie... Une expérience de management stratégique dans un EHPAD.**" Soins Gériatrie vol.40: 35-37.

Comment penser "projet de vie" dans un lieu où l'expression du désir n'est plus de mise, où la parole se perd dans le brouhaha de l'organisation des activités quotidiennes, où la dimension personnelle se noie dans des obligations normatives au service de la gestion des risques ?

17. Gignac, Office des Personnes Handicapées du Québec (1993). **Je commence mon plan de services : guide pour l'évaluation globale des besoins à l'intention des personnes handicapées adultes.** Drummondville (CAN), Office des Personnes Handicapées du Québec, 65p.

En publiant ce guide, l'office des personnes handicapées du Québec veut aider les personnes handicapées adultes à participer activement à l'évaluation globale de leurs besoins. Après avoir identifié, sous forme de questionnaires, les attentes et les besoins, le guide explique les démarches à suivre pour se préparer à l'élaboration du plan de services. La personne handicapée qui complète ce guide peut se faire aider par sa famille, ses proches ou encore se joindre à des intervenants ayant une bonne connaissance des ressources du milieu.

18. Gustavsson, A. (2006). "**La notion d'autodétermination en Suède.**" Bulletin du CREAL Bourgogne (n°264): 5-27.

En Suède, la critique principale de la politique de l'Etat Providence portait sur le fait que les mesures collectives ou individuelles prises en faveur des personnes handicapées ne tenaient pas suffisamment compte de leurs souhaits. Pourtant, elles visaient à les rendre socialement indépendantes. Depuis 1994, les personnes handicapées disposent davantage de pouvoirs de décision sur la manière de concevoir leur propre assistance... Mais des questions importantes restent en suspens : l'aptitude à définir et formuler les besoins varie d'une personne handicapée à l'autre. Les plus aptes ou les plus citoyens bénéficieront-ils d'une plus grande liberté de choix ? L'assistant salarié de la personne handicapée devra-t-il être qualifié ou non ? L'auteur a présenté les avantages inattendus de

l'introduction de la logique de marché à l'intérieur de l'Etat Providence. Peut-on en déduire qu'une synergie entre un Etat fort garant des droits individuels et du financement public d'une part, et un marché fort garant d'une offre élargie publique et privée d'autre part, renforcent la **liberté de choix** des handicapés ? (RA).

19. Janlöv, A. C., I. R. Hallberg, K. Petersson (2006). "**Older persons' experience of being assessed for and receiving public home help: do they have any influence over it?**" Health Soc Care Community vol.14 (n°1): 26-36.

The aim of this qualitative study was to explore older persons' experience of participation in and influence on decisions about public home help/care when **undergoing needs assessment** and receiving public home help. A purposive sample of **28 home help** recipients over the age of 75 were selected. Data were collected by means of in-depth interviews. A content analysis revealed one overarching category: 'Having to be satisfied, adjust, and walk a fine line when balancing between needs and available help'; and three principal categories: Balancing the comfort and guilt receiving help from the family at the limits of their capacity; 'A necessary evil' balancing feelings and resources against having no choice but to accept; Incorporating the home help into daily life to gain a sense of continuity. The findings indicate that older persons have **difficulties coping and adapting to their new life situation** and have no actual influence over the decisions about their home help. The officer told them what was available. This implies a need to pay **attention to the frail persons' mental state** in the needs assessment and to ensure adequate understanding of information. Further, it suggests that the needs assessment and the home help officer should to a larger extent focus on **individual needs as a whole**, involve and encourage the older person to strengthen his or her sense **of being in control**.

20. Le Reun, N., M. Deniel, H. Lelias, et al. (2002). "**L'évaluation de la satisfaction des résidents et de leurs familles, un outil d'amélioration de la qualité.**" Soins Gériatrie vol.38: 20-22.

La démarche qualité implique de mieux connaître les besoins des résidents. L'enquête décrite ici a permis de les mesurer, afin d'apporter des réponses précises en termes d'amélioration de la qualité de vie. Un suivi et une évaluation ont ainsi pu être mis en place.

21. Lembezat, J. (2001). **Pour une prise en charge plus globale des personnes âgées dépendantes en maison de retraite.** Mémoire ENSP de Directeur d'Etablissement Social pour personnes âgées. Rennes, Ecole Nationale de la Santé Publique, 70p.

Les établissements pour personnes âgées ont connu au cours du XXe siècle une évolution importante. Au fil des années, la prise en charge des personnes s'est considérablement améliorée. Autrefois strictement hôtelière, c'est ensuite, par le renforcement du dispositif de médicalisation, que des établissements ont tenté de répondre à l'entrée de plus en plus tardive des personnes en institutions. Sur le plan social, la restructuration est bien moins engagée. Même si elle est affaiblie du fait de son âge, une personne âgée n'est pas forcément malade ; la réponse doit en conséquence être plus large et porter davantage sur ses centres d'intérêts, sur l'aide à la réalisation de ses choix, sur un accompagnement à la satisfaction de ses attentes. C'est par l'élaboration d'un projet de vie que l'établissement a pu répondre à la nécessaire prise en compte de la personne dans sa globalité. (R.A.)

22. Medvene, L., K. Grosch, N. Swink (2006). "**Interpersonal complexity: a cognitive component of person-centered care.**" Gerontologist vol.46 (n°2): 220-226.

PURPOSE: This study concerns one component of the ability to provide person-centered care: the cognitive skill of perceiving others in relatively complex terms. This study tested the effectiveness of a social motivation for increasing the number of psychological constructs used to describe an unfamiliar senior citizen. **DESIGN AND METHODS:** Forty-four certified nurse aide students participated. Students were mostly 30-year-old (M = 31) females (86%) with a high school education (72%). A quasi-experimental design was used. Early in training, participants completed the Role Category Questionnaire (RCQ), which measured their interpersonal cognitive complexity. On the basis of their RCQ scores, participants were matched and assigned to the experimental or control condition. Five weeks later, participants viewed a 15-min videotaped biography of an unfamiliar senior citizen--Mitch. Participants in both conditions were told they would be asked to describe Mitch as a person after watching the video. Only participants in the experimental condition were additionally asked to imagine that they would be having a personal conversation with him afterward. **RESULTS:** As hypothesized, participants in the experimental condition (M = 14.6) used more constructs to describe Mitch than did participants in the control condition (M = 11.8): $F(1, 41) = 4.03, p < .05$. Participants' RCQ scores were

significantly correlated with the complexity of their descriptions of Mitch. IMPLICATIONS: The findings suggest that new training materials should be created that include experienced certified nurse aides' modeling how biographical and personal information can be used in caregiving tasks to gain residents' cooperation.

23. Ploton, L., J. Gaucher, J.-M. Talpin, et al. (2000). "**Psycho-gérontologie. De la gériatrie à la psychogériatrie.**" Pratiques Psychologiques (n°3): 3-9.

La dimension psychologique est trop souvent évacuée de la pratique gérontologique. La démarche en usage avec les personnes âgées est généralement trop économe de tentatives d'explications des conduites irrationnelles et de temps d'analyse des difficultés. De fait il s'agit d'une démarche essentiellement volontariste, qui recourt implicitement à la loi du plus fort dans la résolution des difficultés. C'est ainsi qu'on assiste quotidiennement à des solutions visant à obliger un patient à faire ceci ou cela ou à tenter de lui interdire physiquement (ou encore chimiquement). C'est tout l'angle de la négociation, relative à une prescription et à un projet thérapeutique, qui est ainsi négligée. Or pour avoir de bons résultats, il ne suffit pas de prendre les bonnes mesures, il est également indispensable de trouver la "manière de faire" déterminante de l'adhésion de tout un chacun, y compris du patient.

24. Sacriste, D. (2001). Développer le projet personnalisé, levier de resocialisation de la personne âgée en maison de retraite. Mémoire ENSP de Directeur d'Etablissement Social pour personnes âgées. Rennes, Ecole Nationale de la Santé Publique, 87p.

L'évolution, ces dernières années, des établissements hébergeant des personnes âgées s'est faite vers une forte médicalisation des prestations afin de répondre à l'apparition et à l'augmentation de la dépendance. Cette réponse n'est toutefois pas satisfaisante car elle a transformé insidieusement l'être âgé en objet de soins aux dépens des autres dimensions humaines et sociales de celui-ci. L'Hôtel de Retraite de Ruelle, depuis sa création en 1973, a toujours eu le souci d'aider les résidents à se maintenir dans une **démarche citoyenne**. La centration des prestations autour de l'ensemble des **besoins, des désirs et des attentes** de chaque résident est un nouveau défi qui vient à point nommé avec l'actualité politique du secteur. L'objectif principal est de permettre une resocialisation du résident dans le canevas qui lui a permis, jusque là, de se bâtir sa propre vie. Le directeur s'emploie à organiser le changement culturel, au sein de l'organisation, afin de proposer des **projets personnalisés** qui redonnent toute sa légitimité à l'établissement. (R. A).

25. Smith, F., M. Orrell (2007). "**Does the patient-centred approach help identify the needs of older people attending primary care?**" Age Ageing vol.36 (n°6): 628-31.

OBJECTIVES: To investigate the effect of a general practitioner's 'patient **centredness**' on identification of **unmet needs** in older adults. DESIGN: Correlational questionnaire based study with a descriptive element. SETTING: Two south London general practice surgeries. PARTICIPANTS: Sixty seven patients over the age of 65 visiting their general practitioner (GP) for a new episode of care. MAIN OUTCOME MEASURES: Assessment of unmet needs and patients' perceptions of GP patient centredness. RESULTS: Having one or more unmet needs on the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) was not associated with evaluations of GP patient centredness ($t(64) = -0.334, P = 0.740$). After their GP consultation, 35 (52.2%) participants **still had at least one unmet need** on the CANE. The most common unmet needs were **information** (13, 19.4%), eyesight/hearing (11, 16.4%) and benefits (11, 16.4%). A large proportion of the patient sample (28, 41.8%) who perceived their problems were dealt with by the consultation, had unmet needs on the CANE. CONCLUSIONS: The patient-centred approach was highly valued but was not linked to reduced unmet needs. Many older people tolerate unmet needs and seem reluctant to acknowledge them or mention them to their GP.

26. Somme, D., Ministère de la Solidarité de la Santé et de la Protection Sociale, Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (2003). "**Les personnes âgées entre aide à domicile et établissement. Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution.**" Dossiers Solidarité et Santé (n°1): 35-47.

L'auteur de cet article analyse les filières d'admission des personnes âgées hébergées en établissement et la participation des résidents sur la décision d'entrée. Deux éléments sont plus particulièrement analysés : l'acteur de la demande d'entrée dans l'établissement - professionnels sociaux ou de santé, famille, personne âgée elle-même et la raison de cette démarche (décision personnelle, état de santé).

27. Steele, M., M. Pinquart, S. Sörensen (2003). "**Preparation dimensions and styles in long-term care.**" *Clinical Gerontologist* vol.26 (n°3-4): 105-122.

Psychological effects of preparation for possible future care needs were examined in community dwelling elders. Two dimensions of preparation (**becoming aware of care needs and concrete planning**) and four styles of preparation (being an **avoider, thinker, planner, and consentor**) were investigated. Greater awareness of future care needs was related to more worry and depression and lower satisfaction with preparation ; **concrete planning** was associated with less worry and depression and more satisfaction. Concrete planning buffered the effect of awareness on older adult's worrying, but not on depression and satisfaction. With regard to styles of preparation, seniors who thought about future care needs without finding a solution (thinkers) had the highest levels of worry and depression, and the lowest levels of satisfaction. In addition, individuals who had made concrete plans (**planners**) and who had adopted plans from confidants (consenters) had the highest levels of satisfaction with preparation.

28. Vercauteren, R., B. Hervy (2006). **Animateur auprès des personnes âgées. Un métier à part entière. Enquête : quelles attentes en soins de longue durée ?** D. Gérontologie. Revigny-sur-Ornain, Doc Editions: 74-80. (**voir partie P.1.3**)

Dans le cadre de la création ou de l'évolution d'un projet institutionnel de vie, il est intéressant d'effectuer une enquête afin de cerner les attentes exprimées par les personnes âgées. Cet article décrit l'exemple d'une structure parisienne.

Atelier 2 : Les relations triangulaires dans l'évaluation entre la personne, ses aidants informels et les professionnels

29. Amistani (Carole) Schaller (Jean Jacques) (2008). **Accompagner la personne gravement handicapée: l'invention de compétences collectives.** Paris, Erès (coll. l'éducation au quotidien).

Fruit de la collaboration entre quatre équipes de professionnels, des formateurs et des universitaires, dans le cadre d'une recherche-formation, cet ouvrage présente des situations professionnelles, des réflexions et des avancées méthodologiques sur la question de l'accompagnement des personnes fortement déficitaires. En effet, l'accompagnement est devenu un concept majeur dont les fondements théoriques doivent être revisités et les pratiques innovantes mises en lumière. Loin des conceptions sanitaires de malades à soigner et des logiques d'intervention limitées aux seuls actes techniques, les auteurs soutiennent une approche globale et transversale de l'accompagnement social personnalisé, fondé sur la prise en compte de la personne – et non plus seulement sa prise en charge – et l'écoute de ses demandes. Ils rendent compte ici d'une dynamique institutionnelle qui crée des compétences collectives étayées sur les spécificités de chaque profession et nourries par la richesse des situations rencontrées. La notion d'accompagnement prend alors le sens de partage et d'échange, d'implication et d'engagement réciproque entre les accompagnants et les accompagnés. Au-delà de la trace d'une expérience qui a enthousiasmé les participants, cet ouvrage constitue un outil réflexif sur le travail d'accompagnement pensé comme le fruit d'une intelligence collective. Le DVD qui l'enrichit de témoignages et de moments de vie collective, constitue à la fois une illustration, une introduction et une mise en débat du contenu du livre (résumé éditeur)

30. Ennuyer, B. (2006). "**Les personnes âgées en situation de dépendance. Le processus d'évaluation des besoins des personnes âgées dépendantes.**" *Actualité et Dossier en Santé Publique* (n°56): 59-60.

Les outils de mesure et d'évaluation de la dépendance ont, en majorité, été conçus par des médecins gériatres. L'auteur prend comme exemple la grille AGGIR, qui, selon lui, ne mesure pas la dépendance mais donne une interprétation plus ou moins pertinente de l'état de capacité ou d'incapacité fonctionnelle d'une personne. Selon lui, avant d'être un processus technique plus ou moins scientifique, plus ou moins objectif, plus ou moins neutre, le processus d'évaluation est d'abord un processus de rencontre, de mise en relation entre deux personnes.

31. Gignac, Office des Personnes Handicapées du Québec (1993). **Je commence son plan de services : guide pour l'évaluation globale des besoins à l'intention des parents ayant un enfant handicapé.** Drummondville (CAN.), Office des Personnes Handicapées du Québec 57p.

En publiant ce guide, l'office des personnes handicapées du Québec veut **aider les parents à participer activement** à l'évaluation globale des besoins de leur enfant handicapé. Le guide permet d'identifier les besoins de l'enfant. Il explique ensuite les démarches à suivre pour compléter l'évaluation des besoins et se préparer à l'élaboration du plan de services. Pour ces parties du guide, il est important de se joindre à des intervenants qui **connaissent bien les ressources du milieu** et l'approche du plan de services.

32. Hancock, G. A., T. Reynolds, B. Woods, et al. (2003). "**The needs of older people with mental health problems according to the user, the carer, and the staff.**" International Journal of Geriatric Psychiatry vol.18 (n°9): 803-11.

L'évaluation individuelle des besoins est reconnue comme l'outil le plus approprié pour l'attribution des ressources sanitaires et sociales. Ces évaluations sont souvent effectuées par une équipe ou un aidant qui agissent comme des avocats pour les patients eux-mêmes. On ne connaît pas beaucoup de choses sur la comparaison entre les évaluations faites et la manière dont les patients perçoivent leurs propres besoins. Le but de cette étude est de mesurer et de comparer les besoins chez des personnes âgées ayant des problèmes de santé mentale évalués par les patients eux-mêmes, leur aidant et un membre approprié de l'équipe soignante. Cette étude a lieu auprès de 101 personnes soignées dans plusieurs services de santé mentale. **BACKGROUND:** Individual assessment of needs has been recognised as the most appropriate way to allocate health and social care resources. These assessments, however, are often made by the staff or by a carer who acts as an advocate for the user themselves. Little is known about how these proxy measures compare to how individual patients perceive their own needs. **AIM:** The aim of this study was to measure and compare ratings of need for older people with mental health problems by the older person themselves, their carer, and an appropriate staff member. **METHOD:** One-hundred and one older people were identified from various mental health services and 87 users, 57 carers, and 95 staff were interviewed using the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) to identify met and unmet needs. **RESULTS:** Users identified significantly fewer of their needs (5.5) than either staff (8.1) or carers (8.3) did, but this difference was accounted for by people with dementia reporting less needs. Users identified fewer psychological or social needs (e.g. daytime activities, company, or carer distress) than staff or carers did. The average Kappa indicating level of agreement between staff and user was 0.52, between user and carer was 0.53, and between carer and user was 0.58. This showed only a fair level of reliability between different ratings of need. **CONCLUSIONS:** User perspectives should be given a high priority when assessing individual needs. Fears that assessment of need would be unduly time-consuming or would simply reflect individual demands should be allayed. A user-based assessment will assist healthcare providers to **prioritise needs** according to what the user themselves consider to be most important, beneficial, and acceptable to them. Reliance solely on assessment by staff or carers may not lead to the most equitable or appropriate use of services.

33. Olson, L. K. (2006). "**The Inner World of Nursing Homes.**" Gerontologist vol.46 (n°2): 293-297.

34. Webster, J. (2004). "**Person-centred assessment with older people.**" Nursing Older People vol.16 (n°3): 22-7; quiz 28.

This article describes the principles behind the assessment of older people's needs and the challenges inherent in developing a person-centred framework for assessment. It suggests that person-centred assessment calls for skilled, empowered and well-supported nurses who are able to work in creative, innovative ways and who recognise that the needs of the older person are at the centre of all therapeutic working.

Atelier 9 : Dépasser les tensions : comment assurer un service de qualité dans un contexte avec de multiples contraintes

35. Brisson-Veillard, C. (2004). **Impulser une démarche d'évaluation au service de la promotion de la vie sociale en EHPAD.** Mémoire ENSP de Directeur d'Établissement Social, CAFDES Option Personne Âgée. Rennes, Ecole Nationale de la Santé Publique, 85p.

Poursuivre la visée de l'expression optimale de la vie sociale de la personne âgée dépendante en établissement passe d'abord par l'amélioration de la qualité de son accompagnement. La dépendance

occasionne quasi inéluctablement des difficultés de communication susceptibles de faire glisser la personne de la place de sujet à celle de simple objet de soins. Processus identificatoires et usure professionnelle peuvent, dans un lieu de vie collectif, amener à tout décider pour elle, sans elle. Impulser une démarche d'évaluation des pratiques doit permettre à mes collaborateurs du Château de Beaurecueil, EHPAD, situé près d'Aix-en-Provence, d'enrayer ce risque. Réfléchir et communiquer autour des missions, des normes, des valeurs et aussi des représentations sociales de la vieillesse traduisent l'essence même de l'auto évaluation qui tient à la fois des logiques de contrôle et d'évaluation. L'enjeu dépasse le cadre d'une exigence légale à l'aide d'outils préconçus : il s'agit d'aider les personnels à formaliser dans un référentiel les valeurs à l'oeuvre dans leurs pratiques professionnelles et à s'impliquer, pour aller au-delà des besoins de la personne, tendre vers l'affirmation de ses droits fondamentaux et cheminer véritablement à sa rencontre pendant cette nouvelle étape de la vie. (R.A.)

36. Ennuyer, B. (2001). "**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): 219-232.

D'une façon générale, un processus d'évaluation, dans le champ des sciences humaines, renvoie d'abord à un jugement porté par des hommes sur d'autres hommes. La question fondamentale est donc celle de la légitimité de ce jugement porté sur autrui. Dans le champ de l'aide à domicile, la mise en oeuvre systématique de l'évaluation du "besoin" d'une personne dans le regard et le jugement qu'elle peut porter sur elle-même. Avant d'être un processus technique, plus ou moins scientifique, l'évaluation et les outils d'évaluation sont donc l'expression d'un rapport de forces. L'arrivée, en 1997, dans le champ de l'aide à domicile, de l'outil AGGIR, outil non validé et imposé par le pouvoir politique avec la complicité des gériatres, a renforcé ce pouvoir de domination des experts sur la vie des gens qui vieillissent mal. Les outils d'évaluation contribuent donc 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. (Résumé de l'auteur)