



handéo

Étude

## Quelle pertinence des outils d'évaluation ?

Mesurer les besoins de compensation en aides humaines des personnes avec un handicap invisible

Février 2018



Avec le soutien de :



Réalisé par :



# SOMMAIRE

Présentation de la démarche	3
I. Contexte de l'étude	3
II. Méthodologie	5
Thématiques de réflexion identifiées	7
III. Thématiques de réflexion identifiées	7
⇒ Peu d'outils utilisés pour l'évaluation	8
⇒ De nombreuses limites pointées à une utilisation des outils en dehors d'une mise en situation structurée	8
⇒ Une compréhension variable des éléments de l'évaluation	11
⇒ Les outils spécifiques utilisés dans le cadre de l'évaluation	12
⇒ Zoom sur l'outil PAAC : caractéristiques et modalités de conduite de l'évaluation pour les personnes cérébrolésées	18
IV. Préconisations	21
⇒ Les difficultés rencontrées par les professionnels conduisent à la formulation de préconisations en vue d'une meilleure évaluation des besoins en aide humaine	21
Participants à l'étude	24

## PRESENTATION DE LA DEMARCHE

### I. Contexte de l'étude

Handéo est une association qui a pour but d'agir pour l'effectivité du droit des personnes handicapées de vivre dans la société. Afin d'améliorer la connaissance des différents acteurs sur cette question, un observatoire a été mis en place. Ce dernier est notamment en charge de recherches appliquées auxquelles sont associés des personnes en situation de handicap, des professionnels, des institutionnels et des chercheurs. Par ailleurs, Handéo dispose du label et de la certification Cap'Handéo qui permet de labelliser et certifier des services à la personne et à l'enfance, l'accompagnement à la mobilité et les aides techniques qui répondent à des critères et des standards de qualité comme la personnalisation du service, un accompagnement sécurisé et adapté aux handicaps...

En 2015, Handéo a mis en place un comité de pilotage sur les besoins et attentes des personnes avec un handicap psychique.

À la suite de cette première étude, plusieurs constats ont été dressés :

- ⇒ Des difficultés d'accès à l'aide humaine et à la prestation de compensation du handicap (PCH) pour les personnes avec des troubles psychiques.
- ⇒ Des plans d'aide, en moyenne, moins importants que ceux observables pour d'autres types de handicap.
- ⇒ Une difficulté dans la mise en place des plans d'aide. En effet, le temps d'établir une relation de confiance avec la personne peut retarder la mise en œuvre complète du plan de compensation défini à l'origine.

Il y a alors eu la volonté d'étudier de manière plus spécifique les besoins en aide humaine pour les personnes autistes et/ou avec un trouble psychique, cognitif et/ou mental (dont les personnes cérébrolésées).

Un comité de pilotage élargi a été mis en place et 4 étapes définies :

- ⇒ Réaliser un état des lieux sur les outils d'évaluation des besoins des personnes qui existent et qui sont actuellement utilisés sur le territoire national.

- ⇒ Travailler sur l'accompagnement qui pourrait être proposé, notamment au regard de la difficulté que les usagers peuvent rencontrer dans le remplissage des dossiers pour les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).
- ⇒ Analyser le fonctionnement des MDPH et particulièrement des équipes pluridisciplinaires sur l'évaluation des personnes autistes et/ou avec un trouble psychique, cognitif et/ou mental.
- ⇒ Recenser les outils d'évaluation utilisés pour identifier et évaluer les besoins de compensation des personnes avec un handicap psychique ou cognitif.

C'est dans ce 4ème axe que s'inscrit la présente étude. Celle-ci vise à :

- ⇒ Recenser et cartographier les outils d'évaluation des besoins de compensation en aide humaine des personnes autistes, avec un trouble psychique, cognitif et/ou mental ;
- ⇒ Identifier si les outils permettent d'avoir une approche globale des besoins en aide humaine, de réaliser un bilan fonctionnel et cognitif des potentialités de la personne, de prendre en compte le caractère fluctuant et intermittent des besoins de la personne.

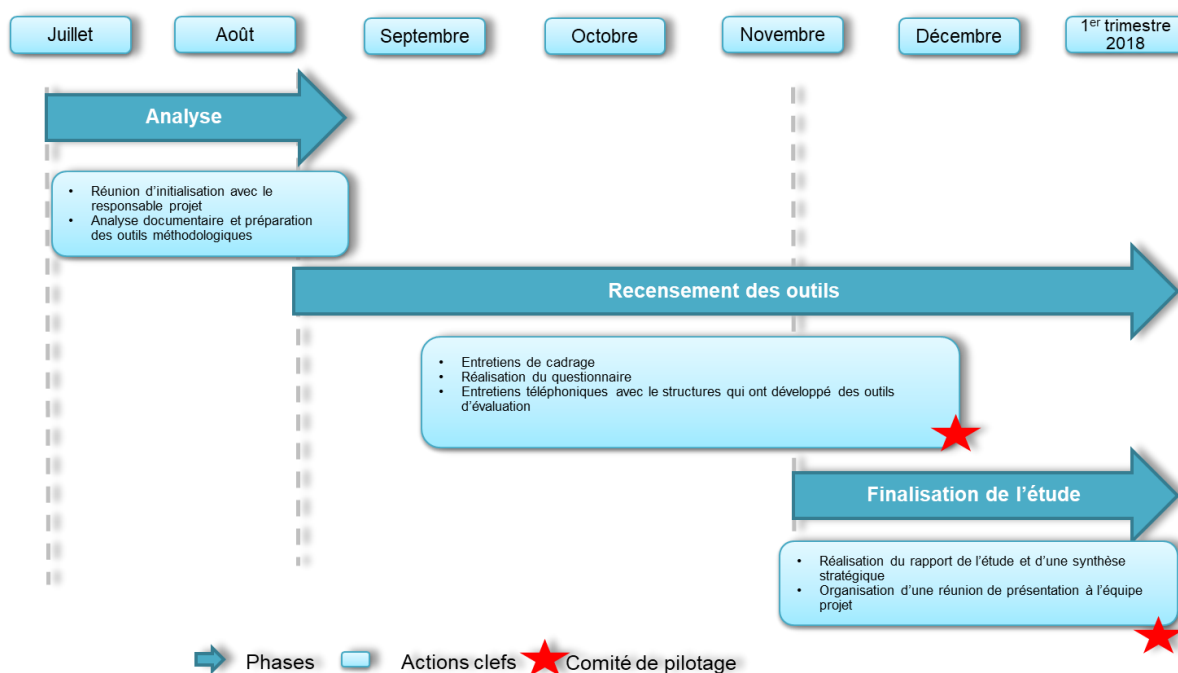
Dans ce cadre, Handéo a missionné le cabinet Cekoïa Conseil, spécialiste des politiques du handicap, pour recenser les outils utilisés par les Maisons départementales des personnes handicapées, les services et les établissements médico-sociaux ou les professionnels du sanitaire afin d'évaluer ce besoin et de construire un plan d'aide.

L'intérêt de ce recensement est notamment de comprendre en quoi ces outils contribuent ou, au contraire, ne permettent pas :

- ⇒ D'avoir une approche globale des besoins de la personne, et en particulier ses besoins en aide humaine ;
- ⇒ De réaliser un bilan fonctionnel et cognitif des potentialités de la personne ;
- ⇒ De prendre en compte le caractère fluctuant et intermittent des besoins de la personne.

## II. Méthodologie

Un calendrier de réalisation de l'étude a été mis en place en juillet 2017, il s'étend jusqu'en mars 2018.



Une 1ère phase d'analyse et d'entretiens a été organisée pour permettre une délimitation du sujet et la mise en exergue des thématiques qui seront approfondies dans l'étude. Ces entretiens ont également contribué à la mise en place d'un questionnaire à destination des professionnels du secteur médico-social concernés par l'étude.

Les entretiens ont été réalisés auprès de :

Professionnels interviewés	Fonction	Organisme
M. OCHIN	Directeur	CREHPSY
Mme TOUROUDE	Vice-Présidente	UNAFAM
Mme LANGLOYS	Présidente	Autisme France
Mme TAILLEFER	Formatrice	
Mme MARTINEZ	Chef de projet	ANAP
M. TALLIER	Expert médical	CNSA

À la suite de ces entretiens, un questionnaire a été diffusé tout au long du mois d'octobre à un panel d'acteurs : MDPH, professionnels libéraux (ergothérapeutes notamment), établissements et services médico-sociaux, associations.... Au final, 92 réponses ont pu être exploitées et le questionnaire a permis de récolter des éléments de structures implantées sur 44 départements différents. Une présentation des premiers résultats d'analyse du questionnaire a été organisée lors d'un comité de pilotage qui s'est tenu le 27 novembre 2017 dans les locaux d'Handéo. Ce temps d'échange a notamment permis de revenir sur les enseignements du questionnaire et de définir une liste de professionnels susceptibles d'être interviewés lors d'une série d'entretiens complémentaires dans le but de venir préciser certains résultats.

Aussi, dans ce cadre ont été rencontrés :

Professionnels interviewés	Fonction	Organisme
M. Gobbo	Directeur	REHPsy
Mme Cossavella	Educatrice	SAMSAH
Mme Crop	Ergothérapeute	Equipe mobile
Mme Lissac	Ergothérapeute	Libérale
M. Fidry	Ergothérapeute	Libéral
M. Clément	Ergothérapeute	Libéral et salarié

Les retours des professionnels et les résultats consolidés du questionnaire ont finalement été discutés lors d'un deuxième comité de pilotage dans les locaux d'Handéo le 26 janvier 2018.

## THÉMATIQUES DE RÉFLEXION IDENTIFIÉES

### III. Thématiques de réflexion identifiées

#### ■ Peu d'outils utilisés pour l'évaluations

Plusieurs études réalisées par Handéo montrent les difficultés de reconnaître les besoins en aides humaines des personnes avec un trouble psychique, cognitif et/ou une déficience intellectuelle et/ou autistes.

Pour mieux comprendre cette difficulté, cette étude avait pour objectif de mieux identifier les outils utilisés pour évaluer ces besoins en aides humaines pour ces personnes. Il ressort que les structures répondantes utilisent assez peu d'outils spécifiques pour ces publics : principalement le PAAC (Profil D'autonomie Pour Adultes Cérébrolésés) pour les personnes avec des lésions-cérébrales ; le « triptyque » pour mieux prendre les besoins des personnes avec des troubles psychiques et le GEVA TED pour les personnes autistes. En outre, ces outils semblent encore assez peu se diffuser.

En outre, il a été possible de constater que certaines structures élaborent des outils spécifiques à leur établissement, ou adaptent des outils nationaux ou internationaux, afin d'être au plus proche des problématiques rencontrées par les professionnels et des publics pris en charge.

Cependant, lorsqu'il s'agit d'évaluations complexes, les acteurs s'accordent pour dire que les outils doivent être utilisés de manière complémentaire les uns aux autres, afin de permettre une appréciation fine des besoins de l'utilisateur en aide humaine.

En ce sens, comme observé dans l'enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH<sup>1</sup>, de nombreuses MDPH ont développé des relations privilégiées avec plusieurs partenaires :

---

<sup>1</sup> Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ; Haut Conseil de la santé publique ; « Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH (rapport final). Réalisé par CEKOIA Conseil, 2014. P.29

- ⇒ Notamment avec les ESMS dans le cadre des renouvellements d'orientation, voire des partenariats dans le cadre de la réalisation d'évaluation / participation aux Equipes pluridisciplinaires
- ⇒ Des professionnels libéraux (notamment ergothérapeutes), ou du Conseil Départemental (notamment travailleurs sociaux)
- ⇒ Des établissements du secteur sanitaire, en particulier pour les demandes de personnes autistes ou avec des troubles psychiques
- ⇒ Des acteurs locaux (ou régionaux voire nationaux) ayant des champs de compétence particuliers, notamment dans le domaine de l'insertion professionnelle / réalisant des types d'évaluation spécifiques

Certains ont signé des protocoles de reconnaissance mutuelle des évaluations (exemple : la MDPH des Bouches du Rhône avec l'APF, l'AFM et un SAMSAH pour personnes traumatisées crâniennes).

En général, ces collaborations donnent lieu à l'utilisation d'outils qualifiés de « spécifiques » par les répondants et de « partagés » - le plus souvent GEVA compatibles - venant directement alimenter la réflexion de l'équipe pluridisciplinaire. Ces grilles d'évaluation sont souvent travaillées pour permettre d'avoir une vision synthétique mais rédigée (beaucoup de MDPH soulignent l'importance de ne pas demander uniquement des cases à cocher sans autres éléments). Elles permettent de faire ressortir les éléments de bilan, les évolutions constatées, la mise en évidence des nouveaux besoins ou encore d'argumenter les préconisations.

- **De nombreuses limites pointées à une utilisation des outils en dehors d'une mise en situation structurée**

On comprend à travers cette enquête que l'outil utilisé n'est bien évidemment pas à être considéré comme une boîte magique. Il y a effectivement des outils qui sont plus ou moins inadaptés aux caractéristiques de certaines situations de handicaps, qui ne permettent pas forcément de poser les bonnes questions et qui ne sont pas



systématiquement dans une approche multidimensionnelle. Cependant, même lorsque l'outil paraît pertinent, il n'est pas « bon » ou « mauvais » en soi, il dépend de son objectif et de ses conditions d'utilisation.

Au moins 3 composantes sont à prendre en compte :

- ⇒ **Le public pour qui il est destiné à l'origine et sa fonction.** En ce sens, il est possible d'établir trois catégories pour caractériser les principaux outils utilisés pour l'évaluation des besoins en aide humaine des personnes en situation de handicap :
  - Les outils génériques qui concernent l'ensemble des publics et qui n'ont pas été construits au regard de la spécificité d'un type de handicap, trouble ou déficience. C'est le cas par exemple du GEVA. Cet outil est considéré, notamment par les associations de familles comme étant peu adapté pour évaluer les besoins des personnes avec un handicap dit « invisible ». D'ailleurs, la CNSA a élaboré des guides d'aide à l'évaluation des besoins en aide humaine spécifiquement pour les troubles DYS, les personnes autistes et les personnes avec un trouble psychique.
  - Les outils spécifiques qui visent à rendre compte de la manière dont les troubles de la personne viennent altérer sa situation pour un type de handicap. C'est le cas par exemple de PAAC, du Triptyque ou du GEVA TED (et de l'EPHP du Professeur Passerieux).
  - Les grilles complémentaires à ces outils qui permettent d'avoir des informations complémentaires, mais pas nécessairement sur les besoins spécifiques d'aide humaines. C'est le cas par exemple de l'échelle Zarit pour mieux identifier la souffrance des aidants ou de la grille AVQ qui est un outil d'approche écologique visant à évaluer les potentialités de participation de la personne en lien avec ses habitudes de vie et son environnement, en fonction de ses facteurs personnels.
- ⇒ **Le contexte d'usage de l'outil d'évaluation.** Ils sont utilisés dans un cadre temporel et situationnel précis pour avoir une bonne appréhension des besoins des usagers.

En effet, les outils utilisés uniquement dans un cadre déclaratif ne permettent pas de mettre en évidence certaines difficultés des usagers. Les professionnels ont souligné que la perception de la situation de l'utilisateur par sa famille ou par l'utilisateur lui-même peut être tronquée et que des difficultés peuvent être passées sous silence. Ceci est notamment le cas lorsque les évaluations sont réalisées dans des temps contraints et hors de leur leur cadre de vie habituel (usager en centre de rééducation par exemple). Aussi, les outils doivent être complétés à l'occasion d'une mise en situation réelle de l'utilisateur dans ses différents lieux de vie. Il s'agit d'un élément structurant de l'évaluation. Le temps laissé aux professionnels pour réaliser l'évaluation et rédiger les comptes rendus doit donc être assez conséquent afin de garantir l'efficacité du plan d'accompagnement proposé. Ceci est d'autant plus important que certains outils sont longs à compléter et le temps alloué aux évaluateurs parfois contraint. A noter que « les évaluations sur dossier représentent 82 % des évaluations réalisées par les MDPH. 5 % des évaluations sont réalisées sur le lieu de vie de la personne (à domicile ou en établissement ».<sup>2</sup>

⇒ **Les compétences nécessaires à l'utilisation des outils. Ils demandent un apprentissage et une formation particulière** ainsi qu'une capacité à travailler en réseau.

Les pratiques des professionnels sont cependant variables et peuvent diverger dans la réalisation des évaluations. Ceci est notamment dû à une connaissance et à une formation aux outils qui sont variables selon les structures (MDPH, établissements sanitaires, services ou établissements médico-sociaux, libéraux, etc.). Par ailleurs, bien que tous les professionnels médico-sociaux ne soient pas formés à la réalisation d'évaluations par la mobilisation d'outils structurés, ils peuvent être des ressources dans le cadre d'une évaluation de l'utilisateur (c'est le cas de nombreux professionnels de SAAD par exemple). C'est pourquoi la communication et la mobilisation des professionnels selon leurs champs de compétences et des temporalités variées facilitent la compréhension globale de la

---

<sup>2</sup> Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ; Haut Conseil de la santé publique ; « Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH (rapport final). Réalisé par CEKOIA Conseil, 2014. P.33

situation de l'utilisateur. Ainsi, il est nécessaire d'apporter une formation et un niveau de connaissance identique pour tous les professionnels. En outre, il est essentiel de sensibiliser l'ensemble des professionnels travaillant dans des structures médicosociales et sanitaires mais également l'ensemble des professionnels libéraux aux enjeux de l'évaluation des besoins en aide humaine afin de faciliter l'accomplissement de celle-ci. Ce décloisonnement des acteurs doit également se traduire par une harmonisation dans la mise en place d'une stratégie de transmission de l'information (annonce, mobilisation de l'utilisateur et de sa famille, accompagnement) et dans le contenu des informations communiquées pour mettre en place les accompagnements.

L'utilisation, la compréhension des outils, et des différents items, sont donc des éléments primordiaux et essentiels dans la réalisation des évaluations des besoins en aide humaine. Ces éléments sont d'autant plus importants que les professionnels pouvant réaliser et intervenir dans le cadre de ces évaluations sont nombreux. Cela passe par un partage et une homogénéisation des pratiques de l'ensemble des acteurs, mais également une clarification de ce qui est entendu par « évaluation », une caractérisation des acteurs qui la réalisent et une clarification de ce que ces acteurs évaluent effectivement.

- **Une compréhension variable des éléments de l'évaluation**

Les échanges avec les professionnels lors des entretiens ont permis de révéler que les définitions des principes et concepts ne sont pas harmonisés sur les territoires et entre les acteurs. Aussi, il peut y avoir des disparités dans la compréhension et le remplissage des items par les professionnels dans un premier temps, mais également dans la lecture des résultats des évaluations par les professionnels de la MDPH et des difficultés à définir un plan de compensation dans un second temps.

Ceci est d'autant plus important dans le cas des handicaps dit « invisibles ». D'une part, il peut y avoir une sous-estimation des difficultés et des besoins (notamment de surveillance) de la personne par elle-même, son entourage, les acteurs du

sanitaire et/ou du médico-social qui l'accompagnent. D'autre part il y a un risque de sous-dimensionnement du plan d'aide par les professionnels du fait de la distinction entre « capacité à faire » et « capacité à initier l'action » et les éléments de l'aide humaine qui correspondent :

- ⇒ Suppléance totale
- ⇒ Suppléance partielle
- ⇒ Aide à l'accomplissement des gestes nécessaires à la réalisation de l'acte
- ⇒ Accompagnement lorsque la personne a les capacités physiques de réaliser l'acte, mais qu'elle ne peut le réaliser seule du fait de difficultés mentales, psychiques ou cognitives. Cette modalité d'aide peut correspondre à : guider la personne, la stimuler, l'inciter, l'accompagner dans l'apprentissage de l'activité, la superviser.

La mise en place d'un plan d'aide et son calibrage peut par ailleurs être conditionnée par la présence d'éléments spécifiques dans le rapport d'évaluation. En effet, les pratiques laissent apparaître des « termes clefs » identifiés comme conditionnant l'ouverture des droits pour l'usager. La méconnaissance de ces termes par l'ensemble des évaluateurs a donc une incidence sur l'aide humaine accordée et sa correspondance avec les réels besoins des personnes.

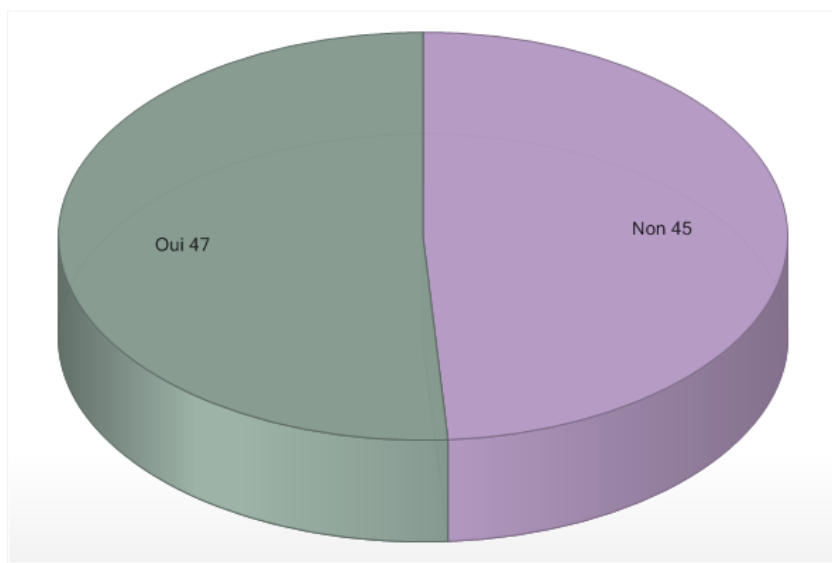
La communication entre les acteurs et les échanges autour des évaluations sont des éléments identifiés comme facilitant une bonne compréhension des bilans et une définition appropriée des plans d'aide. Cette communication s'inscrit dans une coordination large entre les professionnels avec la mise en place d'outils locaux de transmission entre les acteurs. La production de ces outils permet par ailleurs de capitaliser sur les compétences des différents services qui accompagnent l'usager. En ce sens, tous les acteurs n'ont pas vocation à réaliser des évaluations. Les différents types d'évaluations (globales, complexes) peuvent être réalisées par des acteurs et des professionnels différents qui n'ont pas les mêmes compétences et expertises. Ainsi, il est nécessaire d'identifier au sein des listes d'outils mobilisables quels sont les domaines, pathologies couvertes par ces outils. Ce type de pratiques a pu être observé dans certaines structures (MDPH, établissements sanitaires, services ou établissements médico-sociaux, etc.) et montre de bons résultats pour

la bonne compréhension et retranscription dans les outils des besoins des usagers.

La clarification et la capitalisation des compétences des acteurs et différents professionnels permettent d'aller vers une utilisation la plus complète des outils d'évaluation selon leurs niveaux de précision.

- **Les outils spécifiques utilisés dans le cadre de l'évaluation**

*La mise en place d'outils spécifiques pour l'évaluation dans la moitié des cas*



*Utilisation d'outils spécifiques d'évaluation des besoins en aide humaine*

Dans 51% des cas (soit 47 structures sur 92 questionnaires exploitables), l'évaluation des besoins en aide humaine des personnes avec un trouble psychique, cognitif, un trouble du développement intellectuel, et/ou un trouble du spectre de l'autisme, se fait au moyen d'un outil spécifique d'évaluation.

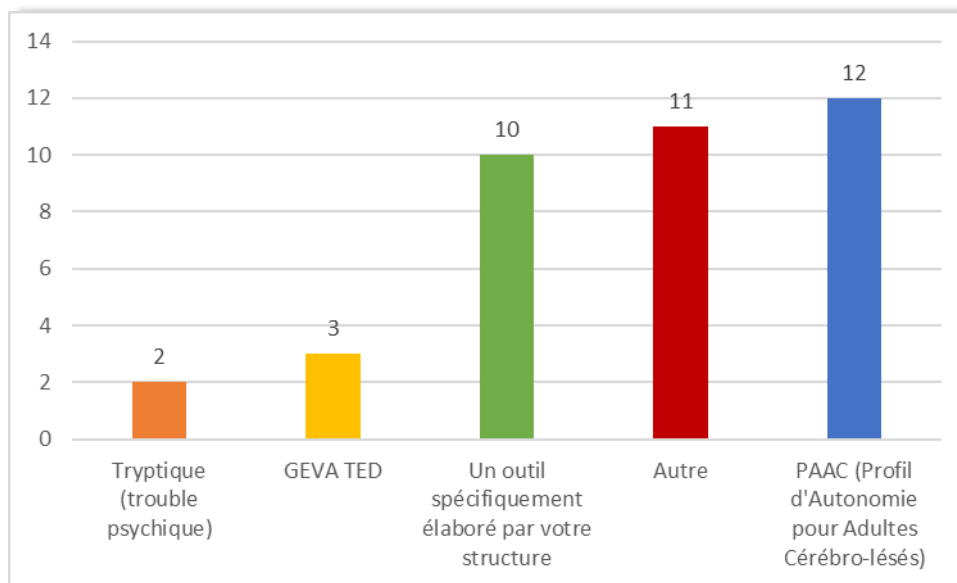
### A NOTER

Parmi ces 47 répondants, 18 mentionnent l'outil GEVA (Guide d'ÉVALUATION Multidimensionnelle). Cet outil est conçu pour faciliter le recueil d'information et l'analyse de la situation dans l'ensemble des dimensions pour une personne donnée (médical, psychologique, activités, etc.). Il permet de rassembler les éléments nécessaires pour apprécier les besoins de compensation.

L'outil GEVA est générique à l'ensemble des évaluations réalisées pour des personnes en situation de handicap. Cependant, il est identifié par les répondants au questionnaire comme étant un outil « spécifique », pour l'évaluation des besoins des personnes autistes et/ou avec un trouble psychique, cognitif et/ou une déficience mentale.

Ceci pose la question de la qualité du repérage des besoins spécifique depuis un outil générique.

### L'outil PAAC est l'outil le plus mentionné parmi les outils spécifiques



*Outils spécifiques mis en place au sein des structures pour la réalisation de l'évaluation des besoins en aide humaine*

- ⇒ Le GEVA TED, basé sur le GEVA, cet outil est une déclinaison spécifiquement adaptée pour tenir compte des besoins particuliers de compensation des personnes TED.
- ⇒ Le PAAC (Profil D'autonomie Pour Adultes Cérébro-lésés), a été créé pour venir faciliter l'évaluation des besoins en aides humaines des personnes cérébro-lésées en situation de handicap cognitif, comportemental et sensorimoteur.

« Le Tryptique », élaboré par la MDPH 78. Cet outil est composé de 3 volets à destination de l'utilisateur, de l'équipe soignante et de la famille. Il permet de recueillir des informations sur la nature des troubles et les limitations d'activités et restrictions de participation induits. Il s'agit de données dont les MDPH ont besoin pour évaluer la situation, mettre en évidence les besoins. Il permet également de consolider les difficultés et ressources identifiées par les professionnels, l'entourage et l'utilisateur au regard des demandes d'aide effectuées par la personne.

Sur les 92 répondants au questionnaire, 32% des structures se servent de l'outil PAAC (Profil D'autonomie Pour Adultes Cérébrolésés). Les structures qui utilisent l'outil PAAC sont situées dans les départements suivants :

- ⇒ Eure et Loir (1 structure)
- ⇒ Meurthe et Moselle (1 structure)
- ⇒ Rhône (1 structure)
- ⇒ Haute Vienne (1 structure)
- ⇒ Doubs (1 structure)
- ⇒ Gard (1 structure)
- ⇒ Yonne (1 structure)
- ⇒ Savoie (1 structure)
- ⇒ Ain (2 structures)

Ce sont des SAMSAH (4 structures), un centre de réadaptation, un UEROS<sup>3</sup>, deux associations des familles de traumatisés crâniens et personnes cérébrolésées, un Service d'Accompagnement et de Maintien A Domicile, un Foyer d'Accueil Médicalisé.

En outre, 10 structures ont déclaré avoir développé un outil spécifique au sein de leur structure. Il s'agit de structures avec un profil différent : une association, 2 UEROS, 3 SAAD, un SAVS, un cabinet d'ergothérapie, un dispositif intégré TSA.

Par ailleurs, 29% des structures répondantes ont déclaré s'appuyer sur un autre type d'outil pour évaluer spécifiquement les besoins en compensation des personnes avec un handicap « invisible », parmi lesquels :

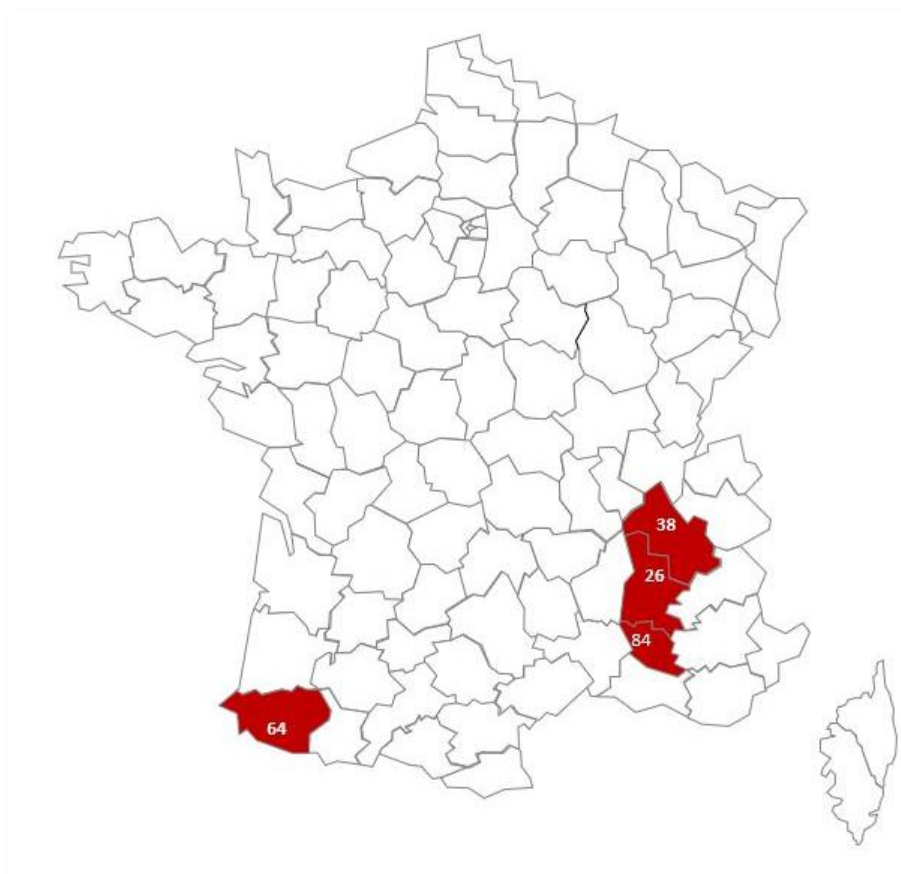
- ⇒ Adaptation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (outil d'ergothérapie) (Association de parents dans le département Vaucluse)
- ⇒ Adaptation d'un OEMD pour TSA (Dispositif MAIA dans le département de la Seine Saint Denis)
- ⇒ CIFH<sup>4</sup>

---

<sup>3</sup> Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle pour personnes cérébrolésées

<sup>4</sup> Classification de l'Environnement et du handicap, OMS, 2001 MHAVIE-MQE Mesure des Habitudes de Vie-Mesure de la Qualité de l'Environnement, Fougeyrollas Noreau MCRO Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, Law Sue Carswell McColl Polatajko Pollock 2014 MOHOST Model of Occupation Screening Tool, Parkinson Forsyth Kielhofner, 2006

- ⇒ Guide CNSA - Accès à l'aide humaine (département du Rhône)
- ⇒ MHAVIE et ESOPE (département du Rhône)
- ⇒ MOHOST (département 74)
- ⇒ Profil des AVQ & Evaluations situationnelles (département de l'Ain)
- ⇒ VINELAND / DUNN (Pôle Innovant ARS département de la Drôme)
- ⇒ Une structure précise que l'outil prend la forme d'une collaboration avec les partenaires de santé positionnés (CCAS dans le département Hauts de Seine)
- ⇒ Une structure indique que l'outil mis en place dépend des droits de la personne (structure Samsah et accueil de jour pour personnes TC)



*Département d'utilisation de l'outil GEVA TED<sup>5</sup>*

Dans les départements ci-dessus, les professionnels de MDPH et de structures médico-sociales ont répondu utiliser le GEVA TED dans le cadre de l'évaluation en aide humaine. A noter que le guide sur troubles du spectre de l'autisme de la CNSA fait un focus spécifique sur le volet 6 du GEVA pour l'adapter aux spécificités de ce trouble

<sup>5</sup>Données collectées dans le cadre du questionnaire ou des entretiens



neurodéveloppemental<sup>6</sup>.

Dans les départements ci-dessous, les professionnels ont répondu utiliser l'outil Triptyque ou un questionnaire spécifique pour le handicap psychique, l'outil PAAC ou d'autres outils dans le cadre de l'évaluation en aide humaine des personnes avec un trouble psychique, cognitif, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

A noter que le triptyque a été réalisé par la MDPH 78 dans le cadre d'un groupe de travail partenarial en 2011, puis validé par la CNSA. Il a ensuite été adopté par plusieurs MDPH. On trouve un exemple de ce triptyque dans le guide sur troubles psychiques de la CNSA<sup>7</sup>. Les 3 éléments de ce triptyque sont GEVA compatibles : une trame de projet de vie (mes besoins, mes attentes), un questionnaire pour l'équipe soignante et un questionnaire pour l'entourage.

Le Professeur Passerieux a également élaboré un outil d'évaluation des processus de handicap psychique en lien avec un trouble schizophrénique (EHP)<sup>8</sup>. Cependant cet outil n'a pas été identifié comme étant utilisé.

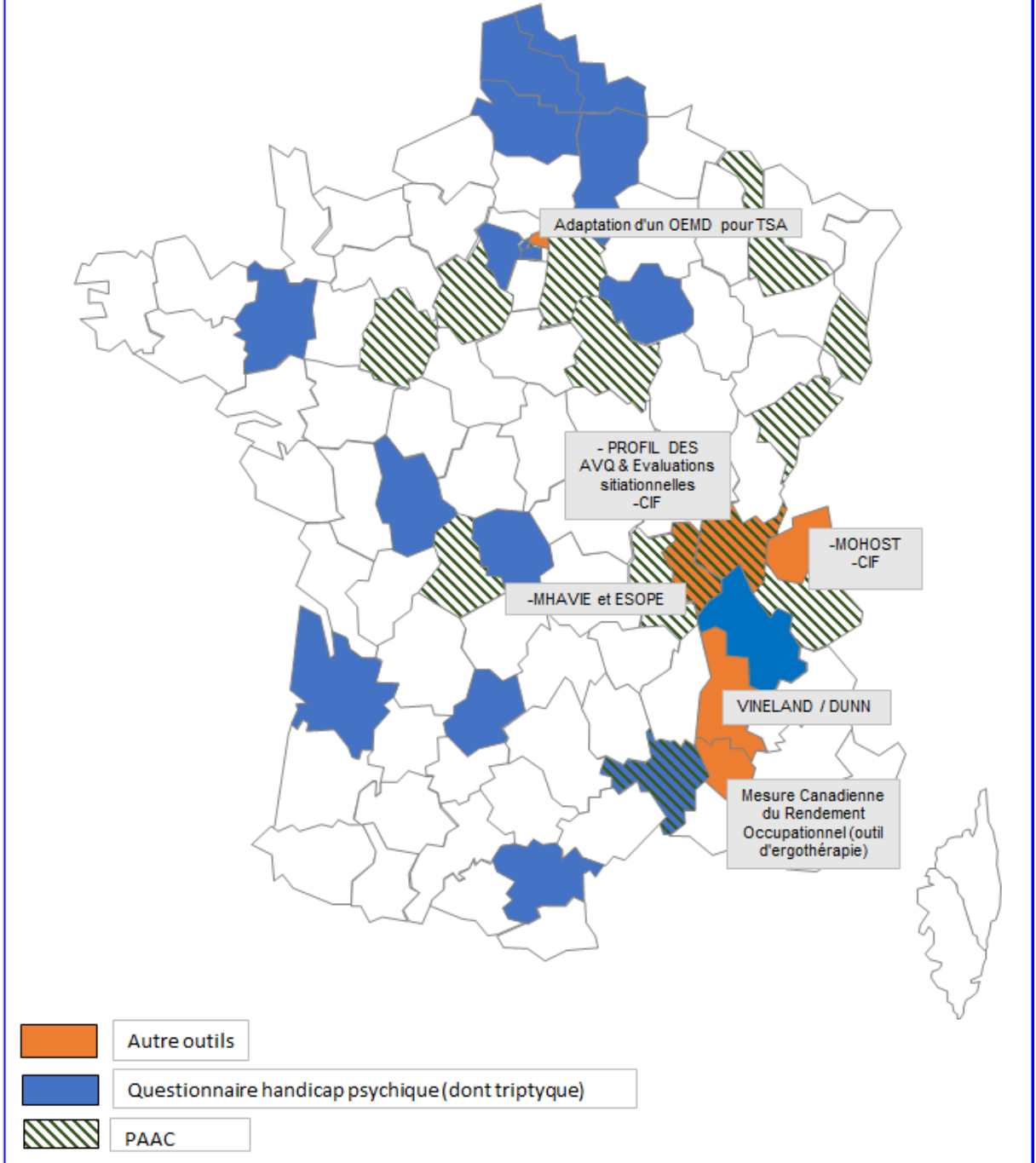
---

<sup>6</sup> CNSA, Troubles du spectre de l'autisme. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, 2016, pp. 59-84

<sup>7</sup> CNSA, Troubles psychiques. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques, Avril 2017, pp. 139-144

<sup>8</sup> Passerieux C., Bulot V., Hardy-Baylé M-C., Une contribution à l'évaluation du handicap psychique : l'échelle d'évaluation des processus du handicap psychique (EHP) revue ALTER vol6, n°4, décembre 2012, pp. 296-310

### Localisation des structures utilisant l'outil PAAC, questionnaire handicap psychique (dont triptyque) ou un autre outil



<sup>9</sup> Données collectées dans le cadre du questionnaire ou des entretiens

- Zoom sur l'outil PAAC : caractéristiques et modalités de conduite de l'évaluation pour les personnes cérébrolésées

*Un outil essentiellement utilisé pour évaluer des situations d'adultes avec un trouble cognitif*

Caractéristiques	Public Cible				Age		Echelle			
	Trouble psychique	Trouble cognitif	Trouble du développement intellectuel	Trouble du spectre de l'autisme	Adulte	Enfant	Tout le département et les départements limitrophes	Uniquement le département d'implantation de la structure	Uniquement une partie du département	Uniquement la ville d'implantation de la structure
Réponses	-	12	-	-	10	-	5	6	1	-
Nombre de réponses	-	12	-	-	10	-	5	6	1	-
Part	-	100%	-	-	100%	-	42%	50%	8%	-

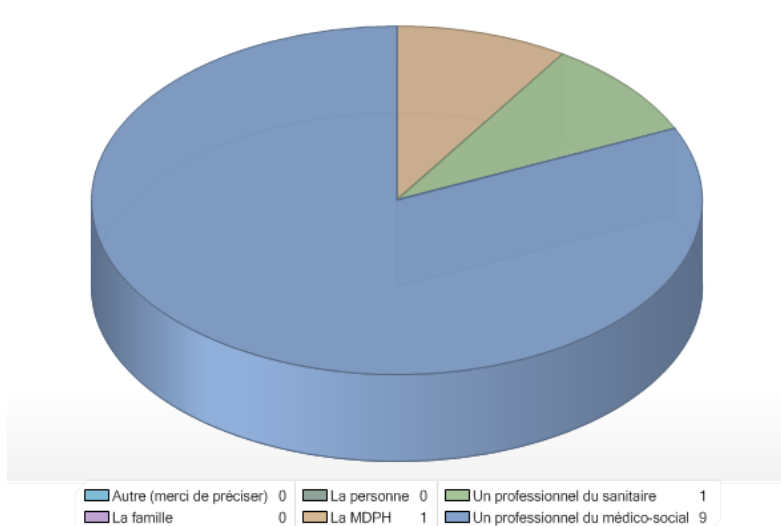
L'outil PAAC est essentiellement utilisé pour une personne adulte avec un trouble cognitif. En outre, pour 6 structures répondantes (soit 50%), son utilisation se fait à l'échelle du département d'implantation de la structure uniquement.

*L'autonomie et la communication comme thématiques principales*

Thèmes abordés par l'outil	Nombre de réponses	Part compilée
Etat somatique	3	27%
Autonomie	11	100%
Communication	11	100%
Motricité	9	82%
Intégration sociale	10	91%
Autre (merci de préciser)	1	9%

Pour les répondants, l'outil PAAC, permet d'aborder l'autonomie et la communication dans l'ensemble des structures répondantes (11). L'intégration sociale est également abordée par 91% des structures, la motricité par 82%. Une structure précise que les tables cognitives et la sécurité sont également des thèmes d'étude avec l'outil PAAC.

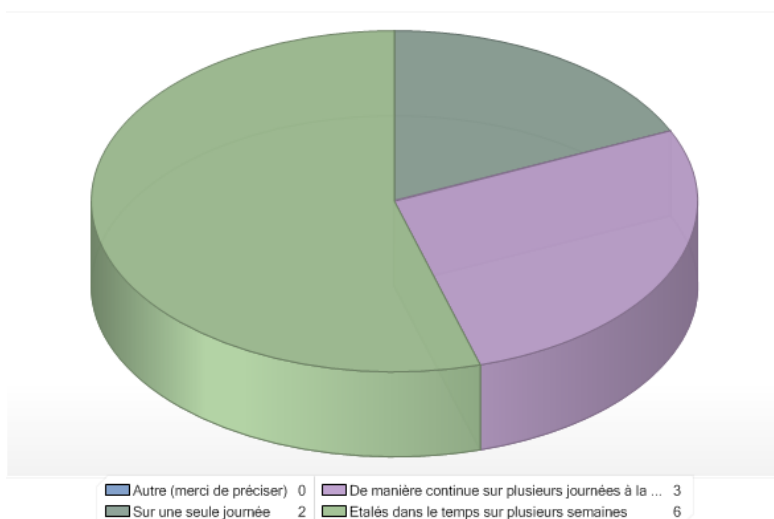
*Une évaluation étalée dans le temps au domicile de la personne*



*Personne complétant l'évaluation*

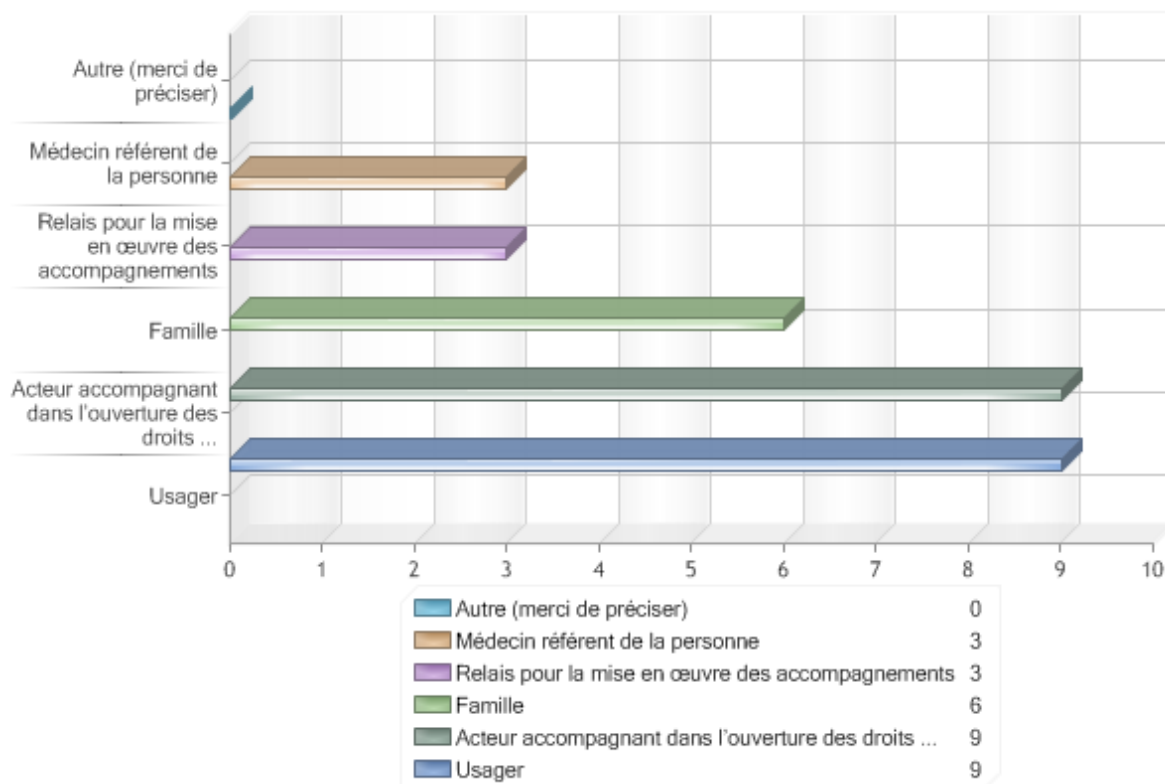
Pour l'outil PAAC, c'est un **professionnel du médicosocial** qui remplit le plus souvent l'outil d'évaluation, c'est le cas dans 82% des cas soit 9 structures répondantes. Il s'agit d'un professionnel du sanitaire ou la MDPH dans 9% des cas.

L'évaluation se déroule dans 63% des cas (7 structures) au **domicile de la personne**, dans le reste des cas (36% - 4 structures), l'évaluation a lieu au sein de l'établissement.



### Programmation des tests pour le diagnostic

Pour la majorité des structures répondantes (6 soit 55% des cas), les tests en vue du diagnostic sont programmés sur plusieurs semaines. Pour 3 structures, soit 27%, ils ont lieu de manière continue sur plusieurs journées consécutives.



#### Transmission des informations suite à l'évaluation

A l'issue de l'évaluation, les informations sont en grande majorité transmises à l'utilisateur et à l'acteur qui l'accompagne dans l'ouverture des droits (le cas pour 82% des structures répondantes). Les informations sont également transmises à la famille pour 6 structures, soit dans 55% des cas. Le médecin référent et les personnes relais pour la mise en œuvre des accompagnements sont également destinataires des résultats de l'évaluation dans 27% des cas.

## IV. Préconisations

- **Les difficultés rencontrées par les professionnelles conduisent à la formulation de préconisations en vue d'une meilleure évaluation des besoins en aide humaine**

Dans le cadre de l'étude, plusieurs freins ont été relevés par les professionnels comme pouvant contraindre la mise en place d'un plan d'aide justement calibré aux besoins de l'utilisateur :

- ⇒ Le manque de temps pour conduire l'évaluation et pour rédiger le compte rendu de cette dernière, en effet les évaluations sont dans certains cas réalisées en urgence, les outils sont utilisés de manière automatique et ne laissent ainsi que peu de place à la réflexion, de nombreux professionnels soulignent qu'ils sont souvent dans une approche déclarative et pas assez objective
- ⇒ La temporalité de réalisation de l'évaluation qui peut ne pas être adaptée, ce qui ne permet pas d'avoir une bonne visibilité des besoins de l'utilisateur
  - Exemple : Réalisation de l'évaluation de l'utilisateur alors que celui-ci est encore en centre de rééducation
- ⇒ Le manque de temps du côté des évaluateurs MDPH pour apprécier la situation et traiter la demande
- ⇒ Le manque de formation des professionnels aux outils d'évaluation et à leurs spécificités
  - Exemple : Dans le cadre du questionnaire, il a été remonté que certains territoires utilisent à la fois le PAAC et le GEVA. En théorie, le PAAC est un outil qui doit être utilisé par les établissements du secteur sanitaire et du secteur médico-social et Le GEVA est l'outil des MDPH. Le PAAC complété doit être transmis aux MDPH qui peuvent ainsi mieux renseigner leur propre outil (GEVA ou autre) afin de mieux prendre en compte le handicap cognitif et comportemental des personnes avec une Lésion Cérébrale Acquise.
- ⇒ Le manque de formation des évaluateurs MDPH aux évaluations fonctionnelles ainsi qu'aux altérations de fonctions et à leurs retentissements.
  - En outre, les professionnels soulignent qu'un temps de plus en plus conséquent est consacré sur le partage d'information autour des besoins des personnes,

mais la question des pathologies est de moins en moins abordée lors de ces temps de travail.

Autant d'éléments sur lesquels les acteurs rencontrés sont unanimes et souhaitent travailler pour une meilleure prise en compte des besoins en aide humaine des personnes avec des troubles psychiques, cognitifs, du développement intellectuel ou du spectre de l'autisme.

Pour venir répondre aux enjeux de l'évaluation plusieurs facteurs sont identifiés comme des éléments structurants à la réalisation de l'évaluation. En ce sens, il ressort que l'évaluation est amenée à être pensée selon cinq registres pour être la plus complète possible :

- ⇒ Le lieu de l'évaluation.
- ⇒ Les acteurs concernés.
- ⇒ Les outils utilisés.
- ⇒ La bonne utilisation et compréhension des outils.
- ⇒ La temporalité de l'outil (durée de l'évaluation).

Aussi, au terme de l'étude plusieurs préconisations en vue d'une évaluation complète de la situation de handicap de la personne sont possibles, ces préconisations sont à envisager dans un cadre multi-dimensionnel pour répondre à l'ensemble des enjeux de l'évaluation :

- ⇒ Favoriser l'approche multidimensionnelle : la démarche d'évaluation doit associer au minimum la personne, son entourage familial et les professionnels (du sanitaire, du social, du médico-social) qui l'accompagnent.
- ⇒ Positionner la mise en situation de l'utilisateur dans son environnement de vie réelle et avec une temporalité définie (temps suffisamment long) comme un élément obligatoire de l'évaluation :
- Développer un guide méthodologique de la conduite de l'évaluation (en lien avec le Guide d'appui aux pratiques des MDPH : autisme, troubles psychiques, troubles dys, etc.)
- ⇒ Développer la formation des professionnels de la MDPH et notamment des évaluateurs :

- Accroître les liens avec les acteurs du territoire et les actions de formation, sensibilisation en direction de ces professionnels (idéalement de façon conjointe, afin que ces formations permettent aussi des échanges et une meilleure connaissance entre professionnels)
  - ⇒ Développer des éléments de cultures communes entre les services réalisant de l'évaluation, de l'orientation et de l'accompagnement :
- Partager des concepts, la connaissance des textes réglementaires
- Aider à l'appropriation des guides CNSA
- Mettre en place des trames de transmission de l'information co-construites entre les acteurs de « l'évaluation » et de « l'orientation » ainsi qu'entre la personne, son entourage, les professionnels qui l'accompagnent (ou éventuellement l'accompagneraient) et les équipes pluridisciplinaires de la MDPH.
- Travailler sur la stratégie de transmission de l'information (annonce, mobilisation de l'utilisateur et de sa famille, accompagnement) et le contenu des informations communiquées pour mettre en place les accompagnements
- ↳ Par exemple entre SAAD et SAMSAH
  - ⇒ Faciliter la diffusion des outils auprès des professionnels évaluateurs :
    - Développer une base de données des outils utilisables, par pathologie et par apports de l'outil, dans le cadre de l'évaluation des besoins de l'utilisateur

**Précision** : il y a déjà plusieurs listes d'outils qui existent, mais il faudrait pouvoir préciser à quoi servent ces outils afin de faciliter la prise en main par les professionnels de ces derniers.



## PARTICIPANT A L'ETUDE

L'étude a été réalisée sous la direction de Cyril Desjeux, Directeur de l'Observatoire national des aides humaines et docteur en sociologie, et d'un comité de pilotage (COFIL), dont les membres sont :

- ALBISER Simone (CDPAH 54)
- BRETTE Elise (Auxilife)
- DELAROQUE Marie (Côté cours)
- LOUBIER Danièle (UNAFAM)
- MARTINEZ Corinne (ANAP)
- MORGOCI Alina (ANAP)
- PASSERIEUX Christine (Psychiatre)
- PITON Audrey (FEPÉM)
- TABARIES Céline (AFTC Bourgogne-Franche Comté)
- TISZAI Eve (CEAPSY)
- TOUAHRIA-GAILLARD Abdia (FEPÉM)
- TOUROUDE Roselyne (UNAFAM)

Handéo remercie l'ensemble de ces professionnels pour leur investissement dans cette étude. Handéo remercie également les différents professionnels qui ont répondu au questionnaire et les personnes ressources qui ont accepté de répondre aux entretiens.

## MÉTHODOLOGIE

Le baromètre Handéo'Scope est une photographie issue des données existantes et disponibles à un moment donné. Il est également alimenté par les travaux de l'Observatoire national des aides humaines qui permettent de mieux comprendre les attentes et les besoins des personnes en situation de handicap vivant à domicile. Et ce quels que soient l'origine du handicap (de naissance, acquis, liée à l'âge), le statut de l'aide humaine (familiale, professionnelle, bénévole) et le lieu d'habitation.

L'Handéo'Scope publie quatre baromètres par an :

- ⇒ Un baromètre annuel sur le triptyque « handicap - aides humaines - domicile »
- ⇒ Trois baromètres thématiques à partir des enquêtes réalisées par l'Observatoire

## L'OBSERVATOIRE NATIONAL DES AIDES HUMAINES

Les situations de handicap peuvent survenir à la naissance, être acquises avant 60 ans ou après, présenter des différences selon le degré d'autonomie, le type de déficience (moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, polyhandicap), la pathologie (Alzheimer, Parkinson, VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, etc.) et être évolutives.

Au regard de cette diversité, l'objectif de l'Observatoire est de réaliser **des études qui fournissent aux personnes en situation de handicap (et à leurs proches aidants) des connaissances** sur les aides humaines et sur l'autonomie afin de renforcer leur pouvoir d'agir.

En mesurant les écarts entre l'offre de prestations favorisant l'accessibilité de la vie dans la cité et les besoins des personnes handicapées vivant à domicile, l'Observatoire est aussi **un outil de gouvernance pour les services d'aide à domicile** ou les services contribuant à la qualité de vie en favorisant l'inclusion dans la cité (aides au transport, aides techniques, etc.), **les fédérations et réseaux** du secteur du domicile et du handicap, le secteur institutionnel médico-social et sanitaire et **les pouvoirs publics**.

L'Observatoire favorise la structuration et le développement d'une **offre adaptée et compétente** à partir d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue sur les actions à développer et à valoriser au regard des contraintes et des enjeux, parfois en tension, entre aides humaines, domicile et handicap.

C'est pourquoi l'Observatoire est conçu comme **un espace collaboratif et coopératif** associant les différents acteurs du secteur, et comprend deux instances : **le Comité d'orientation et le Conseil éthique et scientifique**. Le Comité d'orientation définit le programme pluriannuel de recherche, tandis que le Conseil éthique et scientifique veille à la rigueur méthodologique et au respect de l'éthique.



DONNER LES MOYENS  
À CHACUN D'ÊTRE CITOYEN



## Membres de l'Observatoire



14, rue de la Tombe Issoire - 75014 PARIS  
Tél. : 01 43 12 19 29 ■ [caphandeo@handeo.fr](mailto:caphandeo@handeo.fr)  
[www.handeo.fr](http://www.handeo.fr)

L'histoire continue sur ...

