



Atelier 1 : Évaluer comme une bonne pratique ou évaluer pour mieux connaître ?

1. Introduction de l'atelier

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, complétée par la loi du 11 février 2005, affirme que toute personne en situation de handicap, accompagnée par un établissement social et médico-social, a droit à un accompagnement individualisé. Ce droit repose sur l'expression et le recueil de ses attentes, l'évaluation de ses besoins, puis se traduit dans la co-élaboration du projet personnalisé.

Dans une démarche de co-construction du projet personnalisé, les professionnels intègrent la place des familles et des proches. Proposer les conditions les plus adaptées à la situation est donc indispensable pour favoriser l'expression et le recueil des attentes de chacun. C'est notamment sur la base du recueil des attentes que s'appuiera la démarche d'évaluation des besoins du jeune. Pluridisciplinaire et multidimensionnelle, l'évaluation prend en compte les différents domaines de vie de la personne, et envisage tous les aspects de sa situation : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux, les potentialités et les limitations aux activités et à la participation à la vie sociale.

Ces étapes sont donc des préalables à la définition des ressources à mobiliser au sein de l'établissement ou dans l'environnement de l'enfant, du jeune pour l'accompagner au plus près de ses besoins.

À partir de témoignages de professionnels exerçant au sein d'IME, d'IEM et d'IEAP, cet atelier visera à identifier les conditions propices à l'expression des attentes des jeunes, de leurs familles et les modalités de recueil. Il s'agira également de réfléchir à la manière dont l'évaluation des besoins est menée pour proposer et organiser les actions d'accompagnement en s'appuyant sur l'ensemble des ressources disponibles, spécialisées ou de droit de commun, sur un territoire.

Animateur : Valérie BOUGNIARD, Directrice Pôle médico-social Jeunes, AREAMS (85)

Témoins :

- Véronique CHARBONNEAU, éducatrice spécialisée
- Emmanuelle GIRARD, éducatrice spécialisée IME Les Terres noires, ADAPEI-ARIA (85)
- Pauline DESROUSSEAUX, éducatrice spécialisée
- Nicolas CARESMEL, responsable de service Dispositif inclusif Henri Wallon, AGAPEI (50)

Rapporteur : Mélanie KASSEGNE, conseillère technique, CREAL Bretagne

2. Présentation du témoin 1 : de l'admission à l'accueil de l'enfant

L'IME les Terres noires est un IME qui est dans une démarche de mise en dispositif. Ce contexte a amené cette équipe à revoir la manière d'accueillir, d'accompagner les enfants au sein du dispositif.

Ce retour d'expérience de structure en trois temps :

1. Présentation de la procédure d'entrée,
2. Retours d'expériences
3. Conclusion.

1. La procédure d'entrée dans le dispositif

La procédure d'entrée dans le dispositif se structure en plusieurs temps :

- Un temps d'avant admission
- Les premiers contacts et la première rencontre
- Le processus d'entrée dans le dispositif
- Le temps de construction de l'accompagnement
- Le temps de mise en œuvre de l'accompagnement

Ce nouveau processus est qualifié de squelette de la démarche par cette équipe.

Le temps avant l'admission se déroule dans le cadre d'un entretien entre la direction et la famille de l'enfant. Ce premier entretien permet de recueillir les premières attentes de la famille, de permettre à la famille de se mettre en réflexion sur la démarche, et sur les souhaits et besoins d'accompagnement.

Puis des **temps de contacts** et de rencontres sont proposés à la famille (la première rencontre s'effectue avec la cheffe de service et une coordinatrice de parcours dans l'établissement ou bien au domicile). Lors des rencontres, le dispositif est présenté à la famille (les différents professionnels composant l'équipe, les principaux partenaires du dispositif et la multitude des modalités d'accompagnement). Ce dispositif possède de nombreux partenaires issus du droit commun et donc cette particularité est présentée aux familles. Ce dispositif s'inscrit prioritairement dans une logique de droit commun.

La famille est questionnée sur les souhaits, sur le parcours antérieur de leur enfant, les apprentissages espérés.

L'objectif de cette équipe est de concevoir l'évaluation de la situation de l'enfant avec sa famille. Des pré-requis sont nécessaires pour que les familles puissent faire confiance et se livrer sur leur quotidien et leur intimité. Un temps de mise en confiance et de réassurance est accordé et est ajusté aux besoins des familles.

Le temps d'évaluation globale de la situation va démarrer seulement lorsque la famille est prête, car la participation de la famille est primordiale et indispensable pour cette équipe.

L'étape la plus importante est que la famille puisse présenter leur enfant et faire une auto-évaluation de la situation de leur enfant.

Puis le **temps du processus d'entrée dans le dispositif** est enclenché afin de rentrer véritablement dans une période d'évaluation. L'équipe du dispositif va tout d'abord avec l'accord de la famille, aller vers l'ensemble des professionnels et/ou équipes qui gravitent autour de l'enfant ou ont accompagné récemment l'enfant afin de « récupérer » les évaluations. L'équipe propose également d'échanger avec les professionnels et d'observer l'enfant dans les différents lieux (école, accueil de loisirs...). L'enjeu pour le dispositif n'est pas de refaire toutes les évaluations ou de proposer un « package » d'évaluation mais bien de se situer dans une dynamique de parcours et de coopérer avec la famille et les autres acteurs.

L'équipe va faire une synthèse des évaluations, ce qui va lui permettre de mesurer s'il y a la nécessité de refaire certains bilans car ils sont obsolètes ou procéder à la mise en œuvre de nouveaux bilans car ils apparaissent incontournables pour la bonne compréhension de la situation de l'enfant.

La famille est régulièrement informée des différents contacts pris par l'équipe auprès des partenaires externes, et un point est réalisé pour présenter la synthèse des évaluations à la famille. Lorsque de nouveaux bilans doivent être réalisés, ils sont explicités à la famille. Les bilans peuvent être réalisés par l'équipe du dispositif en interne ou en externe par des libéraux. Cette phase de bilan peut être plus ou moins longue en fonction de la nature des bilans à réaliser, de la disponibilité des libéraux et de la fatigabilité de l'enfant. Elle dure entre 3 à 6 mois, « prendre son temps n'est pas perdre du temps ». Les allers-retours réguliers entre la famille et le dispositif permettent de préciser les besoins.

Lors de cette phase d'évaluation, la famille est toujours présente et accompagne leur enfant lors des différents rendez-vous.

Parmi les modalités d'évaluation, cette équipe utilise l'observation, les bilans standardisés, et les tests psychométriques. Le choix de l'outil d'évaluation est réalisé par les psychologues. Il varie selon le profil de l'enfant : pep 3, wisc 3, wipsy...) *Il faut préciser que le choix des outils d'évaluation se réfère aux Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles.*

Les observations se déroulent en grande majorité dans les lieux de vie de l'enfant, à savoir le domicile familial, la famille élargie, l'école, les centres de loisirs, clubs sportifs... Les éducateurs mobilisent la grille SERAFIN-PH pour repérer les besoins.

Puis vient le **temps de la construction de l'accompagnement**, qui se caractérise par la proposition d'un plan d'interventions en lien avec les besoins identifiés précédemment. Ce plan est présenté et proposé à la famille qui a largement contribué lors de la phase d'évaluation à la définition des besoins.

Et enfin, s'opère **le temps de la mise en œuvre du plan d'intervention** qui se caractérise par la mise en place des prestations auprès de l'enfant par le dispositif et les partenaires gravitant autour de l'enfant.

Il est expliqué à la famille que ces propositions ne sont pas figées, car l'évaluation est tout au long du parcours.

2. Retours d'expériences

Cette équipe a souhaité partager quelques points clés de sa nouvelle procédure d'entrée.

Tout d'abord, lors des premières rencontres, cette équipe laisse le choix du lieu de la rencontre à la famille. Cette liberté de choix est un point indispensable pour favoriser la mise en confiance de la famille. Certaines vont préférer une rencontre dans l'établissement, d'autres au domicile pour faciliter la participation des différents membres de la famille (de la mère, du père) ou par appréhension du milieu spécialisé.

Lors du processus d'entrée, cette volonté d'inscrire le dispositif comme une modalité du parcours de l'enfant se traduit par la prise en compte de l'expertise familiale et de l'expertise des professionnels qui gravitent autour de l'enfant. De plus, un temps long est accordé à l'évaluation de la situation pour cibler les besoins de l'enfant et de sa famille.

Une particularité avancée par cette équipe est le fait qu'elle sollicite des libéraux pour réaliser des bilans en externe.

Le choix des bilans complémentaires est réalisé en équipe pluridisciplinaire et en concertation avec la famille.

Un autre point clé est l'importance accordée à la famille. De nombreux allers-retours avec la famille existent afin de co-construire avec elle le plan d'intervention. Ce plan d'intervention est personnalisé, car il prend en compte les besoins spécifiques de l'enfant mais également les valeurs culturelles, les convictions religieuses...

Les plans d'intervention sont à chaque fois créés, pensés et conçus pour chaque enfant, c'est-à-dire que certains peuvent avoir une double notification : IME/école ordinaire, école ordinaire, IME/ UEE, IME/UEE, d'autres avec présence d'AESH, pour d'autres l'axe sera l'inclusion en centre de loisirs ou en club sportif/loisirs/culture...

Le maillage avec les partenaires sera différent pour chaque enfant.

3. Conclusion

En conclusion, le travail avec les familles est indispensable et peut se symboliser comme la clé de voute de l'intervention.

Cette nouvelle procédure permet de véritablement situer le dispositif comme un acteur du parcours et non comme L'ACTEUR du parcours. Ce qui conduit cette équipe à se situer dans une approche beaucoup plus écologique en prenant en compte les différents lieux de vie de l'enfant et l'impact de cet environnement sur la situation de l'enfant. Ces pré-requis

favorisent l'inclusion des enfants dans leur environnement propre et situe ce dispositif comme une ressource et non comme une solution unique.

Le point de vigilance de la mise en œuvre de cette nouvelle approche est la nécessaire flexibilité et l'adaptabilité des professionnels (cadres, coordinateurs et accompagnants, partenaires, famille) aux besoins des enfants et de leurs familles.

3. Présentation du témoin 2

Le Dispositif Inclusif Henri Wallon (DIHW) a présenté son projet d'appropriation du Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap comme modèle fil rouge des projets personnalisés d'accompagnement (PPA).

1. Présentation du contexte

Ce projet s'inscrit dans l'histoire de l'association. Ce modèle n'est pas une nouveauté mais il s'inscrit comme un pas supplémentaire pour consolider les principes qui sous-tendent leur action, à savoir : l'approche positive, la valorisation des rôles sociaux et l'autodétermination des personnes.

Ce projet est associatif car il est déployé dans les deux secteurs : pôle enfance/jeunesse et pôle adulte.

Implanté sur la ville de Granville, dans la Manche, le DIHW accompagne 125 jeunes de 0 à 20 ans sur le secteur de Granville et dans un rayon de 30 kms. Le public accompagné est hétérogène, les enfants présentent des déficiences de différentes natures : déficiences intellectuelles, motrices, polyhandicap, troubles du comportement.

Ce dispositif est ouvert 208 jours par an, et l'accompagnement est réalisé par une équipe pluridisciplinaire de 75 professionnels. Les modalités d'accompagnement sont variées et modulaires : un service d'accompagnement en semi-internat (ex IME), un service de prestations en milieu ordinaire (SPMO, ex SESSAD), un service résidentiel et un service d'assistants familiaux spécialisés ouvert quant à lui 365 jours par an. Ce dispositif est éclaté géographiquement avec un bâtiment administratif et de coordination dans Granville et des sites d'accompagnement répartis sur le territoire granvillais. Il fonctionne en conséquence par le biais de nombreux partenariats : centres de loisirs, unités-classes inclusives (UCI, classes externalisées), ateliers professionnels, collectivités territoriales, associations sportives en cherchant à travailler au plus proche des lieux de vie de l'enfant afin de lui éviter des déplacements trop importants.

2. Le choix d'un modèle éco-systémique du handicap pour permettre aux enfants/jeunes et leur famille d'être des acteurs du projet personnalisé.

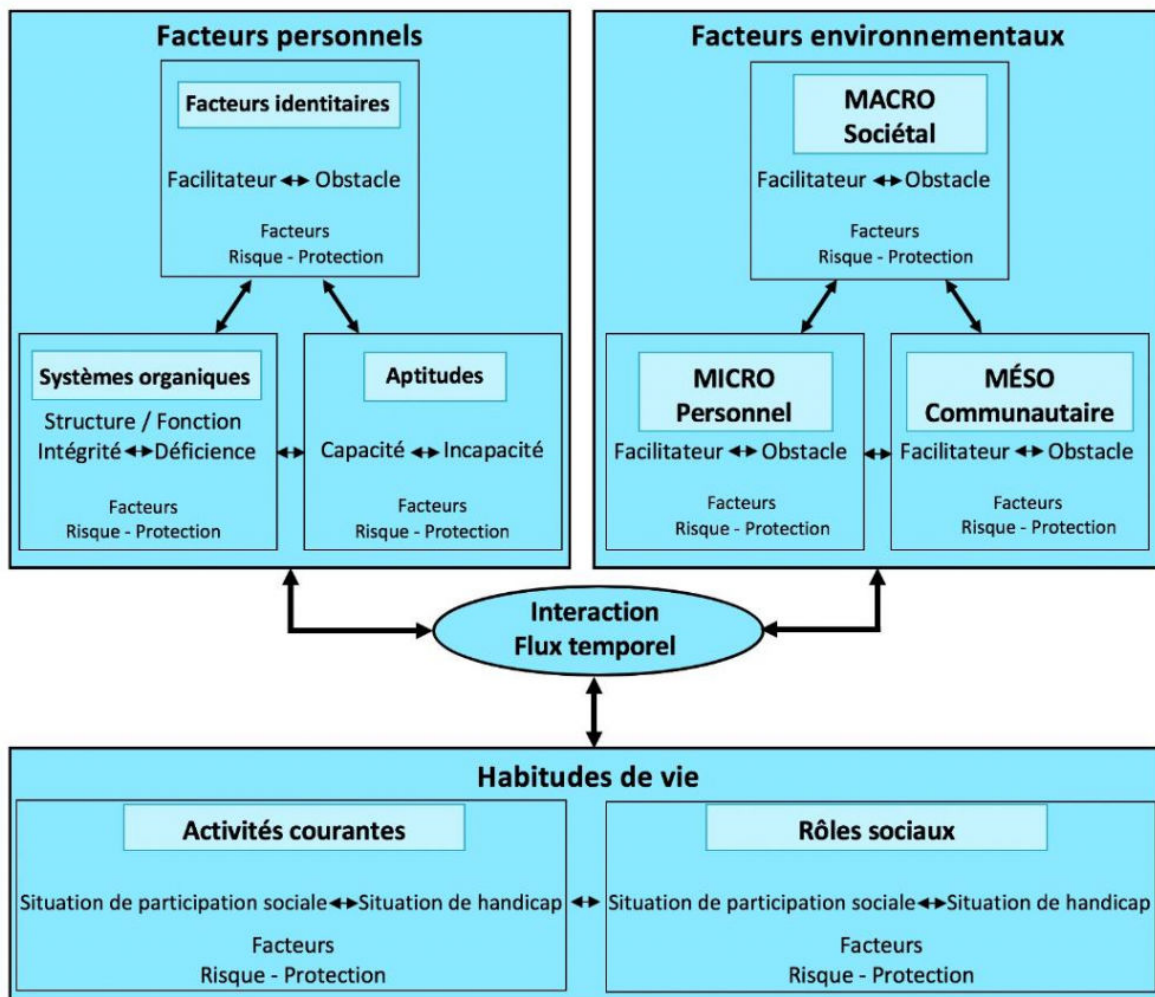
Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) est un modèle conceptuel^[1] qui vise à documenter et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Ce modèle s'applique à l'ensemble des personnes ayant des incapacités, peu importe la cause, la nature et la sévérité de leurs déficiences et incapacités.

Ce modèle est qualifié de modèle interactif et/ou éco-systémique du handicap. Il est en rupture avec le modèle médical qui associe les déficiences et/ou incapacités des personnes au handicap. Dans ce modèle, les déficiences sont clairement différenciées des situations de handicap. Selon le modèle conceptuel du MDH-PPH, la compréhension et l'explication du

phénomène du handicap repose sur l'interaction entre trois domaines conceptuels : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

Une habitude de vie^[2] est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Les habitudes de vie s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète ». Une situation de handicap correspond donc à la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Modèle de développement humain et de processus de production du handicap (MDH-PPH)



© RIPPH 2018

Cette équipe a souhaité s'appuyer sur ce modèle éco-systémique du handicap pour poursuivre et structurer l'évolution de son regard sur la question du handicap, adopter un langage commun, adopter une meilleure prise en compte de l'influence de l'environnement dans la genèse des situations de handicap et s'appuyer fortement sur le recueil des habitudes de vie de l'enfant/jeune comme préalable à la démarche de projet personnalisé d'accompagnement.

L'enjeu pour ce dispositif est de

- Formaliser le recueil du point de vue de la personne
- Rendre accessible le projet

- Définir des objectifs compréhensibles et évaluable par la personne : formulation concrète, en terme d'habitude de vie

3. Les outils développés pour favoriser le recueil

Différents outils ont été développé en lien avec ce modèle et cette équipe a souhaité témoigner plus particulièrement de son utilisation de la MHAVIE dans le cadre de sa démarche de projet personnalisé d'accompagnement.

La MHAVIE^[3], pour Mesure des HABitudes de VIE est un questionnaire qui a pour but de recueillir de l'information sur le point de vue de la personne sur la réalisation d'un ensemble d'habitudes de vie dans son environnement (son domicile, son école, son quartier, son centre de loisirs, ...).

La MHAVIE permet d'identifier les situations de handicap vécues par la personne, c'est-à-dire les habitudes de vie pour lesquelles l'enfant/le jeune indique des difficultés dans la réalisation et/ou une insatisfaction.

Le questionnaire de la MHAVIE existe actuellement en deux versions en fonction de l'âge de la personne.

Ce questionnaire a été élaborée pour être complété par la personne elle-même. Pour un grand nombre d'enfants/jeunes, en raison de difficultés de compréhension et/ou d'attention, la complexité des consignes est un obstacle à leur participation. Cette équipe a donc proposé des adaptations en illustrant les items sous formes de pictogrammes et des échelles de mesures imagées.

4. Impact sur l'élaboration des objectifs du projet personnalisé

Cette équipe témoigne que l'utilisation et la participation des enfants/ jeunes et leur famille à ce questionnaire qui balaye l'ensemble des activités courantes ou des rôles sociaux leur permet d'identifier des objectifs plus : Spécifiques (portant sur une habitude de vie concrète pour l'enfant et sa famille) , Mesurables, Atteignables (l'objectif est décliné en sous-objectifs), Réalistes (l'analyse réalisée par cette équipe en s'attachant au modèle leur permet d'identifier plus de moyens portant aussi bien sur l'amélioration des capacités, que sur l'adaptation de l'environnement).

Lors de la présentation de l'utilisation de la MHAVIE, cette équipe a présenté comment cet outil de recueil des habitudes de vie, leur permet également d'apprécier la qualité des différents environnements dans lesquels l'enfant/jeune est en interaction. Cette analyse permet d'identifier les facilitateurs et les obstacles à la réalisation des habitudes de vie. Antérieurement, cette équipe s'intéressait moins aux situations de handicap vécues par l'enfant en dehors des temps d'accompagnement direct. Cette évolution de leurs pratiques leur permet aujourd'hui d'être dans une approche beaucoup plus globale et dans des modalités d'intervention centrées aussi bien sur la personne que sur son environnement physique et social.

5. Méthodologie du déploiement

Pour déployer pleinement le MDH-PPH et ses applicatifs, le dispositif est sur une temporalité de 3 ans (2020-2023).

La première année a été consacrée à la formation d'un groupe technique composé de professionnels de terrain de disciplines différentes et de cadres intermédiaires. La formation a été réalisée par un formateur accrédité par le RIPP (Réseau Internationale du Processus de Production du Handicap). A l'issue de la formation, le groupe technique s'est attaché à

élaborer le process global de la démarche de projet personnalisé d'accompagnement puis à élaborer les outils adaptés au public et aux missions du dispositif. Puis, plusieurs phases de tests ont été réalisées pour permettre les ajustements et valider les outils en fin de première année.

Ensuite, une étape de formation de l'ensemble des professionnels a eu lieu.

La deuxième année va être consacrée à utiliser cette nouvelle démarche et les nouveaux outils auprès d'une partie des enfants/jeunes accompagnés. Parallèlement, le groupe technique poursuivra ses travaux d'adaptation et de diffusion du modèle auprès des équipes.

La troisième année, permettra de déployer la nouvelle démarche auprès de tous les enfants / jeunes du dispositif. Le groupe technique aura toujours un rôle de diffusion et d'adaptation.

Ce nouveau modèle interactif du handicap qui est dans la lignée de la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU permet une réelle appropriation du changement de paradigme du handicap favorisant l'autodétermination et l'inclusion des personnes vivant des situations de handicap.

L'équipe insiste que la bonne maîtrise et compréhension de la démarche et des outils nécessitent que le groupe technique rappelle régulièrement le sens du projet et du modèle.

^[1] Source site du RIPPH, <https://ripph.qc.ca>

^[2] FOUGEYROLLAS P., BERGERON H., CLOUTIER R., et Coll. 2018, « Classification internationale, Modèle de Développement Humain -Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) :», Québec, RIPPH. 246p

^[3] FOUGEYROLLAS P., NOREAU L. ET COL., " La mesure des habitudes de vie. Guide d'utilisation version pour adolescents, adultes et aînés, version MHAVIE 4.0", Edition de juin 2013, révisé en janvier 2014, Québec, RIPPH, 80 p

5. Les questions

Dans la démarche d'admission du témoin 1, qui intervient ?

C'est la Directrice qui rencontre la famille lors d'une première rencontre, puis lorsque la famille valide, c'est la cheffe de service et la coordinatrice qui rencontrent la famille. Enfin, un troisième temps est prévu avec le médecin psychiatre.

La phase d'évaluation a proprement parlé démarre lorsque l'admission est actée.

La famille est-elle obligée d'accepter les évaluations ?

Les familles ne sont pas obligées, mais en règle générale elles sont plutôt en attente d'évaluation pour exprimer et mieux comprendre les besoins de leur enfant.

Vous décrivez des pratiques tournées vers l'extérieur, comment vous faites en termes de moyens humains ?

Une des deux équipes expliquent qu'elle n'accueille pas d'enfants le mercredi dans les locaux et qu'elle consacre ce temps à des inclusions en centre de loisirs, et pour faire des visites à domicile.

Comment faire pour être sûre de l'orientation ?

Une équipe explique que certains de leurs professionnels participent aux équipes pluridisciplinaires de la MDPH et que c'est la raison pour laquelle, ils prennent vraiment le temps entre la première rencontre et l'admission.

L'autre équipe explique que le dispositif peut mobiliser son service de prestations en milieu ordinaire pour proposer une évaluation en amont.

Dans votre processus de déploiement d'un modèle quels sont les points de vigilance ?

La constitution d'un groupe technique avec des professionnels de terrain et de disciplines différentes est un véritable levier.

De plus il est important de ne pas négliger la phase de formation de l'ensemble des professionnels. Ces temps de formation ont permis aux professionnels de comprendre le sens du modèle donc le sens des outils créés par le groupe.

Nous avons eu des retours de familles qui ont mieux compris le but de la réunion de projet personnalisé car on se centrait sur leur quotidien, leurs objectifs. On s'est finalement décentré de ce que nous on faisait pour se centrer sur les besoins de l'enfant/jeune et sa famille.

Le chemin est encore long à parcourir.