

# Une construction des réponses ou comment les dispositifs existants (CLIC et SIVA) permettent-ils une construction personnalisée des réponses ?

**Florence LEDUC** : Nous sommes dans le même sujet avec un autre éclairage. Juste une précision par rapport à l'outil DESIR qui se veut opérationnel pour toutes les personnes vivant à leur domicile et ayant des incapacités, quel que soit leur âge. Cela n'est pas un outil spécifique pour la population âgée.

**Alain COLVEZ, INSERM** : Avant de commencer cette présentation, puisque l'on m'a fait la commande d'intervenir en référence à la fois aux Sites de la Vie Autonome et aux CLIC, pour réfléchir ensemble à une construction personnalisée des réponses avec un point d'interrogation, je dirais que je l'ai transformée en un "pour" une construction personnalisée des réponses.

Il faut que vous me situiez peut-être par rapport à mon propos qui va être un peu technique. Mon métier est d'être épidémiologiste, qui s'occupe des affections de la population, dans le domaine de la santé. Il s'agit d'approcher les problèmes à l'échelle de la population.

Je ne suis pas une personne comme la plupart d'entre vous, de terrain comme l'on dit. Je suis plutôt quelqu'un de bureau. Certains parlent en effet d'épidémiologistes de terrain et d'épidémiologistes de bureau.

Dans ce domaine, je suis dans un créneau particulier de la recherche sur les services de santé. Je suis spécialement impliqué dans ces problèmes du moment, de coordination gérontologique et d'organisation des services.

Pour répondre à la commande qui m'a été faite, je voudrais commencer par dire les principes de base qui unissent justement la vue que l'on peut avoir, à la fois de la part des CLIC qui sont partie de la gérontologie, et des SIVA qui sont eux, partie du secteur handicap. On les voit en ce moment converger l'un vers l'autre, à ma grande satisfaction d'ailleurs, pour enlever cette barrière d'âge totalement artificielle. On s'en rend très bien compte en particulier quand on est à cheval entre 59 ans et 61 ans

3 choses unissent les CLIC et les SIVA :

- l'évaluation multidimensionnelle dont on vient de parler, un des points de convergence les plus immédiats dans ces 2 domaines,
- coordination des réponses évoquée presque une bonne dizaine de fois depuis le début de cette session,
- organisation territoriale pour de meilleures réponses aux personnes.

Ce sont les éléments qui rapprochent les 2 secteurs et par lesquels je voulais commencer.

Je viens quand même du secteur gérontologique que je connais le mieux.

## Programme CLIC et développement

En l'an 2000, on a décidé de généraliser le programme des coordinations gérontologiques à l'échelle territoriale. Il était prévu 25 CLIC expérimentaux en 2000 et cela a été fait.

L'année suivante, on avait l'objectif d'un par département environ, donc 90.

L'objectif poursuivi dans notre pays est qu'il y en ait un millier d'ici 2005-2006. On est actuellement en bonne voie, car en mai dernier, on était à 430 CLIC dont 30 ou 40 de niveau III. Cela veut dire qu'ils remplissent les 3 fonctions données au CLIC :

- niveau I : information, centre de coordination en mesure d'informer les personnes qui s'adressent au CLIC,
- niveau II : évaluation et plan d'aide,
- niveau III : se donner les moyens de suivre les personnes dans le temps.

Je n'oublie pas bien sûr l'autre aspect des Centres Locaux d'Information et de Coordination et aussi des Sites de la Vie Autonome. C'est une action collective, participation à tout ce qui, dans le territoire mis sous la responsabilité de l'équipe de coordination, va faciliter l'action collective pour contribuer à cette réduction du désavantage, au sens de handicap des personnes.

#### Coordination et articulation des réponses entre aidants formels et informels

Ce sont des choses beaucoup plus terre-à-terre et techniques. Je m'appuie sur plusieurs travaux, au moins 2, faits en relation avec l'UNASSAD en 1991 et l'URASSAD du Languedoc-Roussillon en 1997.

#### Constitution d'un plan d'aide

Dans la deuxième opération de façon très directe, se posait le problème de la constitution d'un plan d'aide. Je définis un plan d'aide en un tableau avec des lignes et des colonnes.

En ligne, il y a d'abord une description correcte des incapacités assez détaillées de la personne, pour avoir un terme générique. Ces incapacités concernent un certain nombre de domaines bien définis et faisant l'objet d'un langage commun assez répandu dans le domaine de la gérontologie. C'est également le langage du domaine du handicap.

Je ne surprends personne en parlant de transfert ou d'incapacité pour manger, pour les éliminations, pour l'hygiène pour l'habillage. Tout ceci est regroupé sous le nom d'activités élémentaires de la vie courante, tout ce qui touche au corps.

Si l'on continue, on trouve toute une série d'activités qui touchent à ce qu'il faut faire pour rester dans son domicile. En gérontologie en tout cas, on appelle souvent cela les activités instrumentales de la vie courante : entretien du logement et du linge, cuisine, sanitaires, lavage, repassage etc.

Il faut faire un détail dans toutes les grilles d'évaluation. Elles n'y sont pas toutes. Il y en a sûrement d'autres. C'est ce que ces professionnels avec qui ce travail a été fait à l'URASSAD avaient commencé à faire. Ils avaient défini les actes type de la deuxième colonne. Ils avaient trouvé une trentaine d'actes type.

L'idée était d'étudier comment on devait faire quand il fallait aider une personne pour passer du lit au fauteuil et du fauteuil au lit.

Dans l'entretien du logement, il faut par exemple, la réfection du lit, le balayage du logement, nettoyage, lavage des sanitaires, etc.

A partir de là, cela devient un peu techno et cela ne plaît pas beaucoup aux professionnels. Comme dit Brassens : "Sans technique un don n'est rien qu'une sale manie." C'est valable pour tous les métiers, en particulier pour ceux dont on parle maintenant.

Cette manière technique d'aborder les choses est d'essayer d'évaluer les temps d'aide requis.

***Qualitativement, quel est le meilleur professionnel pour faire l'ensemble de chacun de ces actes ?***

C'est un premier élément de discussion qui doit avoir lieu dans les professions concernées.

L'autre élément intéresse beaucoup les technocrates, c'est vrai, mais :

***Combien de temps demande chacun de ces actes élémentaires ?***

2 démarches ont été faites :

Avec l'UNASSAD en 1991-1992 : avis d'experts de la profession, qui savent faire, qui ont l'expérience. Ils se sont réunis et ont indiqué combien il fallait de temps pour passer la personne du lit au fauteuil si elle ne peut pas s'aider elle-même, ou quand elle-même peut intervenir, etc.

On fait des examens de consensus entre professionnels pour qu'ils indiquent une certaine quantification du temps de travail que cela représente.

Avec l'URASSAD en 1997 : les professionnels ont regardé combien de temps ils mettaient. Ils ont pris des chronomètres. On a défini des débuts et des fins de l'acte, sans quoi on peut étendre les choses. On a fait des temps requis ou observés, des compromis.

Il y a donc tout un travail de négociation et d'élaboration de ce genre d'indication, même si ensuite, ce sont des statistiques. Les temps moyens ne peuvent être considérés comme des temps absolus et c'est un élément important dans le débat dont nous reparlerons peut-être en discussion. La moyenne ne décrit qu'un aspect d'un champ, d'une distribution, comme l'on dit en statistiques.

Mais il n'y a pas que la moyenne qui indique la position centrale de l'ensemble de tous les temps passés par des professionnels. On trouve aussi la variance de ces temps, plus petit et plus grand.

***Où se situent les 95 % des situations rapportées ?***

Les fourchettes sont parfois très étroites ou très larges. Les choses doivent être parfois adaptées en fonction des personnes. Ce point de discussion très important ne veut pas dire qu'on ne peut pas quantifier, mais que l'on ne peut pas se servir des résultats n'importe comment. Il faut s'en servir en sachant les moyennes qui représentent ce qu'en général, l'ensemble d'une population de professionnels consacre pour faire ce genre d'acte. Mais il faut aussi savoir qu'il y a une variance dans ces temps d'aide.

Je ferme la parenthèse. C'est une construction assez technique d'approche d'un plan d'aide, à partir de laquelle on voit la démarche.

On prend une personne et sur l'ensemble des actes type, on repère quels sont les points (...)

(...) personne a des incapacités. Tous les endroits où ont été mis des temps, faits pour l'ensemble des 30 actes type, où cette personne précisément avait une incapacité et devait être aidé. Il fallait le faire pour la passer du lit au fauteuil, à la préparation et au service des repas. Il fallait prévoir du matériel d'injection. Il fallait l'aider pour faire sa toilette complètement mais je ne me souviens plus pour l'accompagnement aux toilettes. Ensuite, il fallait l'assister pour l'ensemble des activités d'entretien du logement.

Ce n'est pas tout de dire le temps mis pour chacun de ces actes types, encore faut-il tenir compte du fait que certains actes sont faits tous les jours et d'autres 2 fois la semaine. Il faut intervenir, 7 fois pour passer la personne du lit au fauteuil, ou bien 14 fois pour les repas etc.

Si l'on est un peu brutal, on peut calculer en temps hebdomadaire combien représente pour une personne, l'ensemble des aides qu'il faut lui fournir. Sur le tableau, une personne très âgée avait de nombreuses incapacités ; si l'on fait cet exercice, on arrive à un temps de quasiment 20 heures par semaine de temps requis pour faire cette aide.

A partir de là, il faut passer à la deuxième partie du tableau. Le temps d'aide n'est pas celui qui nous intéresse seulement.

### Le temps de professionnels

Au final, on arrive en effet à des demandes de financement et d'aide par les systèmes de redistribution sociale et il faut respecter les soucis de ces administrateurs et financiers dont je ne suis pas. Ils se disent : "Ils vont me faire claquer la banque avec tout ce qu'ils me demandent et on est pas loin d'y être d'ailleurs."

Dans le plan d'aide, colonne de droite, il faut distinguer entre l'aide informelle, qui fait quoi entre les personnes de l'entourage habituel de la personne. Les professionnels doivent s'engager et réfléchir.

***Qu'est-ce que les personnes de l'entourage familial, informel, peuvent continuer à faire ?***

***Qu'ont-ils envie de continuer à faire ?***

***Que font-ils sans avoir envie de continuer à faire ?***

Vous savez bien que les fils et les filles n'aiment pas nettoyer le derrière de leur père. Quand ils ne peuvent pas faire autrement ils le font, mais si un professionnel peut les soulager pour cela, cela fait partie des choses qu'ils peuvent faire. Tout est dans l'art de l'évaluateur d'arriver, non seulement à faire le bilan des aides requises (partie gauche du tableau) mais aussi arriver à distinguer les aides effectives à financer ou à organiser entre les aidants informels.

A droite figurent les aidants formels. Dans le bilan de la personne, on a décidé qu'elle devait être aidée pour le passage du lit au fauteuil et qu'elle ne pouvait pas s'aider. Il faudrait donc y consacrer une demi-heure de professionnel 7 fois par semaine. On continuerait à préparer ses repas et le service dans le cadre de l'aide informel. La famille et l'entourage pourraient le faire et en avaient l'intention.

En revanche, pour le matériel d'injection, la toilette complète, un professionnel ferait cette aide.

Ceci pour illustrer la démarche et pour vous transmettre l'idée.

Dans ce schéma, on arrivait à un plan d'aide avec les aidants informels continuant à vouloir bien faire 13 ou 14 heures par semaine. L'équivalent d'appoint du professionnel serait d'environ 5 à 6 heures de travail à la semaine.

Cette illustration est simplement essayer de faire un pas de plus vers ce que peut être concrètement et techniquement un plan d'aide.

A signaler la variabilité évidente des temps d'aide requis par personne. Avec l'URASSAD, nous avons aussi identifié une autre variabilité importante entre professionnels. Pour passer une personne du lit au fauteuil, cela peut aussi bien être fait par un personnel d'aide à domicile que par un personnel infirmier ou aide-soignant formé. On trouve de très grosses différences de temps chronométrés pour ces professionnels. Ils doivent se saisir de ce débat et de cette problématique.

Les facteurs qui jouent sont la formation et le type de rémunération de l'acte engagé. Pour passer une personne du lit au fauteuil, une infirmière met 2 minutes et une aide-soignante compte en tout cas 12 minutes. Ceci doit être mis sur la table car une telle variabilité montre

un problème à débattre. Des bonnes pratiques sont à envisager et à apprendre. On revient à la formation etc.

Je n'insiste pas mais je crois avoir essayé de pointer les principaux aspects, en vous indiquant cette nécessité de ne pas être rebuté par une approche aussi technique. Sachez qu'il faut négocier avec les financeurs qui ont aussi leurs soucis auxquels il faut penser. Il faut négocier ces temps et savoir amener cette négociation avec la souplesse nécessaire entre ces temps requis, pour qu'ils n'en fassent pas, comme ils y sont trop habitués par peur, des normes rigides qui nous étonnent et qui ne ressemblent à rien.

Il faut savoir introduire et admettre ces moyennes dont ils ont besoin. Le temps complet à consacrer correspond au nombre de personnes multiplié par la moyenne, et ils sont contents. Mais sur le terrain, dans une moyenne donnée, il faut la souplesse de la variabilité.

Voilà un grand champ de négociations entre ceux qui ont des responsabilités professionnelles de terrain d'une part, et ceux qui ont des responsabilités comptables également.

C'est l'essentiel de ce que je voulais vous dire. Je terminerai en disant que pour personnaliser les réponses, on a déjà fait allusion au Comité Scientifique ayant réfléchi à ces éléments pour la gérontologie. Un des éléments importants est de procéder dans le bon ordre : d'abord faire le plan d'aide et ensuite seulement, étudier les droits aux prestations pour financer le plan d'aide professionnelle.

Comme nous le voyons, et comme je le vois trop souvent avec l'APA et ses équipes médico-sociales, il ne faut pas regarder le GIRH de la personne et ses gains. Elle aura droit à tant pour faire un plan d'aide.

Il n'est pas forcé non plus que l'on ait à financer un plan d'aide étudié avant, avec une seule prestation. Les personnes ont des revenus et vont s'assurer. Elles ont des possibilités et il faut que le coordonnateur soit en mesure de mettre en musique ces éléments de réponse. On arrivera comme cela à avoir un système faisable et correct. Mais il nous fait encore pas mal de travail de négociations dont je suis conscient.

Donc pas d'automatismes de réponses. Un GIRH 2 ne vaut pas 914,52 € Il en faut pas continuer comme cela et nous devons en être tous bien conscients.

Un autre élément est le bon usage des grilles. La Grille AGIR est un instrument d'éligibilité. Le Législateur a le droit d'avoir des verrous et il a choisi celui-là. Il faut l'appliquer mais ce n'est pas un instrument d'évaluation multidimensionnelle. Il ne fonctionne que sur 2 dimensions qui sont les activités de la vie courante et un peu les capacités cognitives, fonctions cérébrales supérieures. Il ne prend pas en compte les tas d'autres éléments nécessaires qui doivent être dans un plan d'aide.

Ne pas confondre un plan d'aide multidimensionnel et l'instrument d'éligibilité qui doit être obligatoirement dans l'évaluation multidimensionnelle. Cela avait abouti à quelques recommandations du groupe de travail évoqué et qui reprend ce que je viens de dire :

- étude des besoins et détermination du plan d'aide avant d'étudier le droit aux prestations,
- établissement du plan d'aide de l'ouverture du droit en s'appuyant sur des instruments déférents.

Tout cela a été écrit et est maintenant sur le site du Sénat. On peut y accéder. Malheureusement, ces éléments n'ont pas encore été pris en charge et débattus par l'Assemblée Nationale et le Sénat, comme ils devaient le faire par rapport à la nouvelle réflexion sur l'APA.

On peut conserver AGIR si l'on veut comme outil d'éligibilité, mais il doit être inclus dans un instrument d'évaluation multidimensionnelle et ne pas être utilisé isolément. Le GIRH doit uniquement servir à l'éligibilité à la prestation. Une fois le droit à l'APA acquis, c'est le niveau de besoins déterminé par l'évaluation multidimensionnelle qui fixera le montant de la prestation attribuée, dans un cadre maximal si l'on veut, mais pas dans un cadre normé comme finalement il tend à converger.

Il a été écrit un maximum dans la loi mais qui amène quand même une rigidité, car tout le monde dit avoir droit à 952,14 € et les vouloir. C'est mal parti si l'on commence à raisonner comme cela.

Pour un travail de qualité, il faut trouver un système laissant une capacité de jugement aux équipes de terrain, d'évaluation, en CLIC ou en SIVA. Il faut développer l'évaluation par des équipes labellisées, qui seront contrôlées. Il ne s'agit pas de leur donner un chèque en blanc. Il faut s'installer dans des systèmes de contrôle et d'évaluation des équipes a posteriori, et non a priori, étroits, un par un pour toutes, et des prestations.

Le Législateur est lui-même débordé par son propre contrôle. Contrairement à ce qu'il voulait faire, il laisse filer.

Ce sont quelques éléments de réflexion dans le débat pour adapter les dispositifs et répartir l'aide formelle et informelle.

**Florence LEDUC :** Merci beaucoup à Alain COLVEZ pour cette contribution. Je retiens que l'évaluation est un art. J'aime beaucoup cette manière d'envisager l'évaluation. Par cette contribution, nous voyons que l'évaluation est un art, au sens de artisanat. Dans ce sens, effectivement, nous avons encore beaucoup de travail à faire les uns et les autres.

Parce que l'on avait développé les fonctions d'évaluation au niveau des SIVA, des CLIC, des SSIAD, des équipes CRAM et des services d'aide à domicile, nous pensions avoir fait un grand progrès au niveau de l'évaluation.

Il nous reste à savoir qui fait quoi dans l'évaluation et à arrêter la guerre de la légitimité. Il faut faire l'évaluation comme un art, en partant de la demande et de l'observation, pour construire une réponse qui soit digne de ce nom. Merci de ces contributions.

## Echange avec la salle

**Martine SAVRY, Conseil Général du Gard :** Je voudrais intervenir parce que l'on parle beaucoup d'évaluation.

*Mais qui finance cette évaluation ?*

*Quelle reconnaissance peut avoir cette évaluation dans l'action sociale ?*

*Si cette évaluation est absolument indispensable pour mettre en place un plan d'aide, qui la fait et qui la finance ?*

**Florence LEDUC :** Prenons les champs du handicap et de la gérontologie. Pour les personnes âgées, l'évaluation est financée 36 000 fois par 36 000 organismes différents. Si l'on prend les CLIC, c'est financé dans les CLIC.

Si l'on prend les personnes qui demandent à avoir recours à l'APA, c'est financé dans le cadre de l'APA, pas dans la prestation versée à la personne mais par les moyens dont les Conseils Généraux se sont dotés pour mettre en place des équipes médico-sociales. Le Législateur avait en effet indiqué que l'évaluation se fait à partir des Conseils Généraux.

Cela se fait également à partir des services infirmiers de soins à domicile reconnus pour cela. La profession d'infirmière et d'infirmière coordinatrice a une véritable expertise en matière d'évaluation individuelle des situations. Rebelote !

Il y a aussi les services d'aide à domicile car très franchement, je ne sais vraiment pas comment ils peuvent intervenir chez les gens pour faire les actes dans l'artisanat, s'ils n'ont pas participé quelque part à un moment donné, à l'évaluation.

On est dans une situation tout à fait extravagante et extraordinaire, où l'on est passé d'une situation où l'on avait l'impression que l'évaluation n'était pas faite, à une autre où tout le monde en fait, sans concertation sur les outils et le champ conceptuel commun autour de l'évaluation.

Je suis très très inquiète car un plurifinancement est distillé :

- soit à l'intérieur d'une prestation,
- soit à l'intérieur d'un prix de journée,
- soit à la charge des Conseils Généraux qui contribuent très lourdement actuellement, sur le financement des équipes médico-sociales.

On est donc passé à une période où l'on disait qu'il n'y avait rien, à une période où il y a tout ; mais cela s'appelle le grand bazar.

### Question inaudible

**Florence LEDUC :** Au niveau des SIVA, le financement est prévu, et notamment le cahier des charges. Les promoteurs des SIVA prévoient cette fonction de l'évaluation individuelle des besoins des personnes qui porte essentiellement sur des personnes en situation de handicap de moins de 60 ans mais aussi de plus de 60 ans. Pour le financeur, cela dépend des sites.

On reprend les systèmes existants.

**Florence LEDUC :** Ceci dit, on a vraiment besoin de faire le clair sur le territoire, et j'espère que la Loi du 2 janvier va nous aider à la mise en place de schémas et de l'organisation territoriale, pour savoir qui fait quoi :

- en terme d'évaluation,
- en terme d'organisation et de mise en oeuvre de la réponse.

On est vraiment passé de rien au fourre-tout. Quand on dit qu'il n'y a pas de financement, je peux démontrer que finalement, il y a un plurifinancement distillé dans plusieurs prestations différentes. Cela vaudrait le coup de mutualiser tout cela pour avoir une identification de la fonction d'évaluation, beaucoup plus claire qu'elle ne l'est actuellement.

**Un ergonome :** On n'a pas parlé d'ergonomie. Je voulais aborder la question de l'évaluation sur le point de vue des conditions de travail des intervenants, dans le sens où cela intéresse l'ergonomie : analyse du travail.

Je rappelle que cela peut avoir une importance et cela est venu de façon récurrente à plusieurs moments de la demi-journée, par rapport à l'influence de l'organisation du travail sur la prévention des maladies professionnelles des aidants. L'épidémiologiste ne démentira pas l'effet que peut avoir le vieillissement combiné aux conditions de travail. On voit que la situation des aidants risque aussi de devenir plus difficile de ce point de vue.

Des travaux sont faits notamment au Canada. L'INRS s'intéresse beaucoup à ces questions également.

Il est important de considérer que l'organisation de l'intervention de divers intervenants à domicile est un des leviers pour jouer sur la prévention des conditions de travail.

L'autre aspect qui peut intéresser l'ergonomie est de considérer l'aidé comme acteur de cette situation de travail. Des choses sont à envisager de ce point de vue, ce qui apporte d'une certaine façon, un éclairage sur l'évaluation de ces situations d'activité, impliquant à la fois :

- un aidant,
- un aidé,
- un collectif de travail,
- des personnes en charge de l'organisation.

**Florence LEDUC :** Merci de votre contribution. Par la connaissance que j'ai d'une structure d'aide et de soins à domicile ayant utilisé cette discipline, je peux dire que suite à cette intervention, on a constaté :

- une amélioration considérable des conditions de travail,
- une diminution des accidents de travail,
- une amélioration de la complémentarité entre aidants professionnels et aidants familiaux,
- la part contributive de la personne elle-même dans son propre processus, aspect repris dans DESIR.

Merci de votre apport tout à fait intéressant.

**Catherine OLIVET, FRANCE ALZHEIMER 93 :** J'ai pris le train en marche au moment où l'on parlait du passage de l'absence d'évaluation à une espèce de situation d'évaluations multiples.

Je dois dire que si les professionnels et les associations de familles ne peuvent que dénoncer cette situation, les premières victimes sont justement les familles à domicile, en particulier les personnes âgées désorientées : elles subissent une masse d'évaluations multiples, diverses par des personnes dont elles ne savent pas qui fait quoi, qui est envoyé par qui, pour leur faire signer quoi.

C'est à mettre en parallèle d'une façon étonnante dans notre société. Déjà depuis plusieurs années, et de nouveaux dans les feux de l'actualité, on redit qu'il ne faut pas évaluer les enfants, ne pas les mettre en situation d'échec avec des notes. Mais on passe notre temps à mettre des notes aux vieilles dames.

**Florence LEDUC :** Merci Catherine OLIVET. Je pense que notre propos et notamment celui d'Alain COLVEZ, est moins de noter des gens que de repérer ce dont ils ont besoin. J'espère qu'Alain COLVEZ continuera à plaider auprès des pouvoirs publics pour que l'on puisse enfin ouvrir le débat sur cette question de l'évaluation sur cette question de l'évaluation en amont, de la réponse ensuite, des dispositifs en dernier.

J'espère que le débat n'est pas clos, enfermé dans un tiroir au fin fond d'un bureau. Nous allons essayer de ressortir ce dossier qui n'est qu'un raisonnement de bon sens. Il permet de savoir de quoi ont besoin les gens par une observation professionnelle et de construire une réponse par rapport à ces besoins, pour ensuite faire le lien et la complémentarité entre les différents professionnels.

C'est tellement simple quand on le dit, que l'on a du mal à comprendre là où on en est actuellement.

**Jean-Baptiste DELCOURT :** Si vous souhaitez consulter l'outil DESIR, il est sur le site Internet de l'UNASSAD [www.unassad.net](http://www.unassad.net), dans la rubrique "publications et pratiques professionnelles."