

Les populations concernées par la vie autonome l'évolution des besoins : outils et enjeux

Intervention d'Alain COLVEZ, INSERM Montpellier

Je suis un peu déstabilisé par l'absence de Pierre MORMICHE qui est vraiment celui qui convenait. Pour faire ce tableau à travers l'enquête que nous avons enfin en France, Enquête Handicap Incapacité Dépendance, on a mis un long temps de quasi-militantisme pour un certain nombre des personnes du secteur du handicap et de la gérontologie, pour avoir cette enquête qui existait dans tous les pays auxquels on se compare habituellement. La France traînait pour avoir un grand système statistique donnant une vision correcte de l'ensemble des problèmes, allant des situations de handicap aux situations problématiques de la gérontologie.

Sur l'enquête, je ne dirais pas les mêmes choses que Pierre MORMICHE, mais en premier point, je pourrais dire que l'Enquête HID ne fait justement aucune différence en fonction de l'âge et ne distingue pas dans sa conception, dans l'ensemble de son protocole d'étude, entre un secteur handicap et un secteur personnes âgées.

Cela rejoint donc le propos que je voulais tenir. Je vous propose de commencer par quelques éléments de ma présentation qui voulait s'appuyer là-dessus et de faire ensuite un mixage en improvisant un peu.

Ma présentation porte sur les problèmes d'évaluation des besoins, les outils et les enjeux. Plus globalement, l'évaluation est de plusieurs types. Il s'agissait de l'évolution des besoins. J'ai fait un peu comme les sociologues en partant d'un petit tableau carré. Je pense qu'il faut distinguer entre l'évaluation des besoins faits au niveau individuel de la personne en étant devant elle, et celle faite au niveau de la population, au niveau collectif. Ce seraient les deux colonnes de mon premier tableau.

D'autre part, comme l'on est dans un secteur structuré du point de vue des réponses en tout cas, entre le handicap et la dépendance, j'ai mis ces deux secteurs dans deux lignes du tableau.

Partons donc de ces deux secteurs et la question que j'essaie de poser pour introduire ce débat, est de savoir comment on a fait pour rapprocher ces deux secteurs.

Le tableau suivant consiste à se demander ce qui unifie *handicap et dépendance*, comme cela avait été fait dans l'Enquête HID. Cela s'unifie si l'on remplace les termes *handicap et dépendance* par le terme *état chronique invalidant stabilisé ou lentement évolutif*. En fait, cela résume bien l'unicité dans le problème pris en charge.

Pour parler de l'Enquête HID, c'est bien comme cela qu'elle a abordé l'ensemble de ces problèmes, à travers une approche des *états chroniques invalidants*, quel que soit l'âge.

Au point de vue individuel, l'appréciation des besoins concernant ces états chroniques invalidants quel que soit le secteur, on s'est rendu compte que l'on débouche sur cette notion de plan d'aide, après avoir fait un bilan. J'ai donc ce plan d'aide au niveau de la colonne "individuel".

Dans la vision collective, les interventions débouchent sur les réflexions sur des actions sur l'environnement. Cette dimension est vite collective, pas totalement parce qu'il y a un environnement personnel très proche. Dans l'ensemble toutefois, la problématique d'accessibilité et de l'abaissement des barrières de l'environnement se situe dans le cadre du collectif.

Peut-on complètement enlever les lignes du milieu de tableau ?

Avec une pirouette, je l'ai fait avec ce qui unit l'ensemble de l'évaluation des besoins au niveau individuel et l'évaluation des besoins au niveau collectif : c'est le concept de désavantage, ce terme proposé d'équivalent du handicap dans la classification faite dans les années 1980 par Philip WOOD. J'ai lu le résumé de Pierre MORMICHE et j'y reviendrai à un autre moment en terme de rappel.

Que l'on soit en gérontologie ou dans le domaine du handicap, en évaluation des besoins au niveau individuel ou collectif, tout tourne autour de cette notion de la réduction du handicap des personnes, le désavantage rencontré dans leur vie de tous les jours.

Il est alors évident qu'en fonction de son âge, de sa position à la ville, à la campagne, sa condition professionnelle, cette notion de réduction du handicap n'est pas la même. Il est évident qu'un enfant n'a pas les mêmes vies qu'une personne de plus de quatre-vingt ans. mais l'idée de réduire le désavantage dans la vie est l'unification de l'ensemble des deux secteurs.

Il n'y a pas très longtemps, quelqu'un me disait : "Les personnes âgées et handicapées, ce n'est pas du tout la même chose." Effectivement, ce qui n'est pas la même chose est en fait aussi leur âge, leurs aspirations, leurs projets. Il est évident que les projets ne sont pas identiques à trente ou quatre-vingt ans. Dans les deux cas, il y a des aspirations mais différentes.

Par contre, s'enquérir des obstacles, des éléments pouvant être réduits afin de pouvoir ou non converger ou au contraire être empêché de progresser vers ces aspirations, là est la notion de handicap au sens des désavantages.

Pour les concepts pour l'évaluation, je voulais poser un débat qui nous a agités et auquel j'ai participé. Il se situe entre les deux approches que l'on peut voir explicitement entre la première classification des déficiences, incapacités, désavantages, publiée en 1980 et dont l'auteur était ce Professeur de rhumatologie anglais et épidémiologiste, médecin, Philip WOOD. Il a quand même rendu au point de vue intellectuel, des services très importants pour avoir quelques éclaircissements dans les idées de l'approche du désavantage. Il a en fait permis un concept de classification. Je suis gérontologue en CICAT, et si je suis venu au concept de handicap, c'est pour apprécier les besoins en gérontologie. De là est venu finalement progressivement cette unicité que l'on essaie de rendre concrète. Cela me paraît tout à fait logique et aller dans le bon sens.

En 1980, tout était axé sur la reconnaissance du désavantage, c'est-à-dire repérer des personnes tel que l'Enquête HID, pouvait considérer comme étant dans un niveau de handicap : sous-entendu désigner les personnes dont il fallait s'occuper pour essayer de les faire sortir de cette situation de handicap, ou du moins, la réduire.

Dans les années 1990-2000, il y a eu une révision de la classification des déficiences, incapacités, handicaps, pour déboucher sur la Classification Internationale du Fonctionnement, CIF.

La différence principale entre ces deux approches est que la première est dans la formulation des termes, d'approcher le handicap en termes négatifs. On a l'ensemble du spectre des différentes situations des personnes dont on essaie d'extraire en bas, celles qui ont la situation la plus problématique, celles qui peuvent être considérées comme handicapées,

désavantagées. C'est une approche que l'on peut qualifier de négative, non au sens du jugement négatif mais où elle approche les problèmes constitués les plus graves. Il faut repérer le désavantage pour le réduire ou le compenser. Cette approche plaît beaucoup et est peut-être la seule possible pour les professionnels.

Nous en reparlerons et j'aimerais que cela soit un point de discussion entre nous.

Par contre, la Classification Internationale du Fonctionnement a dit de tout voir en positif. Elle ne parle pas du handicap mais du fonctionnement. Sa démarche est de décrire l'optimum, soit qu'est-ce qu'une vie satisfaisante, normale, et même plus pour un citoyen. Pour revendiquer cet accès à cette vie la plus optimale possible, pour l'exiger. On est davantage dans une démarche politique et là est toute la différence entre les deux approches qui pour nous professionnels, fut un véritable problème pratique d'abord dans le cadre de l'évaluation des besoins. Je pense que c'est un point de discussion sur lequel il faut se pencher dans une assemblée comme celle-ci. Les deux approches ont des avantages mais aussi des inconvénients. Il faut savoir les apprécier et garder la tête froide par rapport à ces deux approches où l'on a assez facilement tendance, et je peux me lancer la pierre aussi de temps en temps, à être un peu trop passionné par rapport à une prise de position sur ceci.

Il est évident qu'en voulant faire une enquête du type HID, si l'on se met à vouloir décrire l'optimum, ce qu'est une vie parfaitement satisfaisante pour un citoyen, cela pose un sérieux problème. L'optimum est en effet sans limites et en passant à la pratique, on se rend compte que décrire les éléments des besoins des personnes en commençant par le positif est très difficile.

Si vous aviez vu notre tête à tous qui étions un certain nombre à être impliqué dans l'Enquête HID, quand la CIF de l'OMS a été publiée. Pierre MORMICHE était fou de rage. Cette classification était en effet impossible à opérationnaliser dans les enquêtes.

En revanche, pour avoir une action politique et elle a été faite en relation avec ceci, elle fonctionne bien. On peut toujours taper sur la table et dire que l'on fera des procès si l'on n'atteint pas l'optimum. Il y a une grande influence des groupes de pression américains dans la conception de cette classification.

C'est un point de débat que je voulais aborder car cela me tient à cœur en tant que professionnel.

Dans le concept de handicap ou de dépendance, j'ai essayé d'énumérer les points communs et de lancer éventuellement quelques pistes de discussion, par rapport aux contacts que nous avons eus : par exemple, entre le groupe que Mme LYAZID a animé et celui dans lequel nous étions pour réfléchir aux outils d'évaluation de l'APA pour commencer et ensuite de rapprochement entre les deux secteurs. Nous avons vite vu beaucoup de points de convergence.

Le point de convergence central me paraît être la notion d'évaluation multidimensionnelle et multiprofessionnelle de la situation des personnes, quel que soit l'âge, où que l'on soit. Si l'on veut travailler de façon professionnelle et aborder les choses avec rigueur, cette notion est devenue centrale. Cette évaluation doit en général être faite de façon multiprofessionnelle car cela fait appel à tant de compétences différentes, que les deux secteurs du médical et du social doivent au moins être concernés dans cette approche de l'évaluation du besoin individuel de la personne.

Un deuxième point de convergence est apparu très vite. Il s'agit de la coordination des réponses. Il est évident qu'il ne suffit pas d'évaluer la personne sur plusieurs dimensions. Cela veut dire que plusieurs types de réponses seront donnés et il faut les mettre en musique. Il

vaut mieux les coordonner plutôt que de les piocher ici et là pour arriver dans un domaine avec une forêt de possibilités. Il faut un coordonnateur.

Un troisième point de convergence ou d'identité est que surtout en gérontologie, étaient concernés :

- l'institution,
- la Sécurité Sociale avec les retraites et les actions facultatives,
- les Conseils Généraux avec leur aide obligatoire pour les personnes en dessous d'un certain seuil de revenus,
- les Caisses de retraite complémentaire,
- les Villes et les actions des Communes.

Pour essayer de mettre un peu de cohérence dans tous ces éléments, refaire passer les choses autour de la personne et au niveau d'un territoire était une parade vers laquelle s'est finalement orientée notre réflexion globale dans le pays. Un peu partout ailleurs, des idées sont nées pour régler les opérations au niveau territorial.

Dans le secteur handicap, la démarche est un peu la même. Pensons aux CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination) que l'on essaye de multiplier en France, ainsi qu'aux Sites de la Vie Autonome. C'est la même idée d'avoir quelque chose qui ressemble à un guichet unique.

Notion d'évaluation multidimensionnelle

Même démarche quel que soit l'âge :

Il faut évaluer les situations sur plusieurs dimensions : je passe vite.

Déficiences, incapacités, conditions d'habitat, support social, sont les dimensions minimales toujours retrouvées dans une évaluation multidimensionnelle, en sachant que l'on peut ensuite décliner chacune de ces dimensions et que plusieurs aspects existent dans les déficiences, ainsi que dans les incapacités, etc.

Quant à la définition d'un plan d'aide, je me suis déjà longuement étendu sur ce point.

Pour la coordination des réponses, j'ai parlé des Sites de la Vie Autonome et des CLIC, ainsi que l'analogie qu'il y avait entre les deux : structures territoriales labélisées sur le mode guichet unique ainsi que des compétences sanitaires et sociales.

Organisation territoriale pour corriger la multiplicité des intervenants et assurer la proximité des interventions aux usagers, et une intégration facilitée dans le tissu social. Ce point me paraît aussi aller dans le bon sens de ce point de vue, cela dépendra de ce que l'on en fait.

Je voulais aussi vous parler de l'autre évaluation avant de dire quelques mots au sujet de l'évaluation au niveau collectif avec l'Enquête HID.

Il faut distinguer cette évaluation des services, du résultat des interventions des programmes que l'on peut être amené à organiser pour les personnes. En gérontologie en particulier et je ne sais pas pour le handicap, le terme évaluation a souvent une ambiguïté. Surtout dans un cadre administratif, collectif, de planification, on ne sait plus si l'on parle de l'évaluation multidimensionnelle de la situation d'une personne ou si l'on parle de l'évaluation du résultat d'une organisation. Les techniques sont totalement différentes. Malheureusement, le mot est le même.

Dans l'évaluation des services et des structures, il s'agit d'apprécier l'atteinte d'un objectif ou de comparer deux programmes entre eux, et en général de confronter une activité, celle des CLIC par exemple comme nous le faisons en ce moment pour le compte de la Direction Générale de l'Action Sociale, et que fait le CTNERHI pour le même partenaire je pense, avec les Sites de la Vie Autonome.

Il faut essayer d'apprécier et de confronter des activités à des objectifs prédéfinis. Cette autre évaluation des structures médico-sociales est une nécessité.

C'était le mot par lequel je voulais terminer cette présentation sur l'évaluation des services. L'évaluation des structures médico-sociales et des CLIC est incluse dans les structures définies par la Loi 2002.2 ainsi que les Sites de la Vie Autonome. A ce titre, elles sont soumises également à une procédure à terme, d'évaluation. Nous sommes en pleine réflexion puisque la DGAS nous a confié un dernier contrat sur ce sujet : réfléchir à une structuration de cette évaluation interne, d'autoévaluation, par les acteurs des CLIC eux-mêmes. Il est évident qu'il faut avoir une réflexion qui vise à ce que l'on ne passe pas son temps à ne faire que de l'évaluation de structure et à ne faire que des rapports. C'est bien sûr indispensable mais il faut aussi réfléchir à cette nécessité suivante : les éléments qui permettront l'évaluation des structures doivent être le plus intégrés possible dans l'activité quotidienne des personnes qui s'occupent des cas individuels en particulier. Cela doit nécessairement prendre un minimum de temps dévolu à l'évaluation globale de la structure, indispensable, incontournable.

En gérontologie en tout cas, cette tendance a complètement dérivé à la fin, particulièrement pour l'évaluation des moyens séjours en gériatrie : il n'y a que des bonnes idées à l'intérieur du plan d'évaluation, mais d'une exigence telle que les professionnels déjà pas assez nombreux passent un temps épouvantable. Il faut veiller à cela aussi en faisant des plans d'évaluation. J'essaie maintenant de faire passer ce message parce qu'il faut raison garder, sinon, les données sont fausses.

Eléments de l'Enquête HID.

Au vu du résumé de Pierre MORMICHE, je citerai quelques chiffres qu'il a indiqués. L'Enquête HID a comme structure la classification des déficiences, incapacités, désavantages. A chaque point, je verrai un certain nombre d'évaluations possible.

Un des messages que fait souvent passer Pierre MORMICHE est que comme s'intitulait un de ses articles : Le handicap se conjugue au pluriel.

Il faut vraiment poser des définitions au départ et choisir des seuils si l'on veut faire des statistiques. En effet, en faisant varier des seuils, on peut faire passer une population de 1 % à 40 ou 50 %. C'est un premier élément à savoir, si l'on est dans des indicateurs ayant un continuum entre le pire et l'optimum dont je parlais tout à l'heure.

Dans l'Enquête HID, la part des personnes qui déclarent au moins quelque chose en terme de déficience est de 38 % chez les hommes et de 42 % chez les femmes.

En revanche, le pourcentage des personnes déclarant être confinées au lit est de 0,3 % chez les hommes et de 0,7 % chez les femmes.

Pour les personnes déclarant avoir besoin de recourir à une aide humaine, prises dans l'ensemble de la population française abordée par l'Enquête HID, elles se situent entre 7 % chez les hommes et 12 % chez les femmes.

Les pourcentages sont toujours variables en fonction des définitions que l'on pose.

Tous ces éléments varient évidemment énormément avec l'âge. Le pourcentage de personnes en incapacité ou ayant une déficience varie énormément avec l'âge. Par exemple, pour les

déficiences motrices, pour la tranche des 30-40 ans, les personnes déclarant une déficience motrice sont autour de 12 %. Pour la tranche de 80-90 ans, le pourcentage de personnes déclarant une déficience motrice dépasse les 50 %. L'évolution est bien sûr très importante avec l'âge.

Un autre tableau résume chez les personnes âgées, les évaluations de différents types d'incapacité. Dans l'Enquête INSEE à domicile en 2000, en prenant les personnes confinées au lit ou au fauteuil, elles sont de l'ordre de 105 000 ayant 60 ans et plus.

En incluant les personnes ayant besoin d'aide pour la toilette et l'habillage —indicateur extrêmement simple qui permet d'avoir des grosses masses— on ajoute 3 000 concernées par ces niveaux d'incapacité dans l'Enquête HID.

Si l'on ajoute les personnes déclarant avoir une aide pour sortir de leur domicile, on en rajoute encore 650 000 au total.

Je fais cependant remarquer que restent 10 500 000 personnes, soit 80 % à sortir de chez elles sans aide au-delà de 60 ans.

Par contre, en prenant l'ensemble des personnes déclarant telle ou telle limitation, il ne reste plus que 30 % des personnes ne déclarant strictement rien.

Vous voyez à quel point les évaluations peuvent varier et à quel point au moins en gérontologie, il faut quand même poser sur la table le problème du ciblage des services sur les états de dépendance les plus lourds.

Nous bouclons avec l'introduction entre les approches positives et les approches négatives. Il ne reste que 30 % de personnes ne déclarant rien avoir comme limite partielle. Mais moins de 5 % sont concernées pour des besoins pour la toilette et l'habillage. C'est un problème très important pour l'organisation des systèmes de santé et de protection sociale que cette notion de ciblage des services.

Je m'arrêterai là pour les principaux éléments.

Maryvonne LYAZID : Il faut peut-être mentionner le type de matériaux disponibles en terme d'information sur la variété des résultats.

Alain COLVEZ : L'Enquête HID est une très belle enquête, une base très sophistiquée pour notre pays. Elle a été faite avec une première enquête en institution puis ensuite dans la population générale. Pour la faire, dans ce cadre-là, un couplage a eu lieu entre une opération de filtrage faite à l'occasion du recensement de 1999 où ont été envoyés 300 000 questionnaires supplémentaires, sur un échantillon de personnes recensées qui signalaient avoir quelque chose en rapport ou non avec le domaine couvert par l'enquête : handicap incapacité, dépendance, etc.

Sur cette base des 300 000 personnes a eu lieu un sondage focalisé sur les personnes ayant déclaré avoir quelque chose. Comme les démographes vont toujours vérifier, ils ont aussi pris un échantillon de personnes n'ayant rien exprimé en terme de handicap. Ils ont fait une enquête approfondie par questionnaire au domicile des sujets dans l'ensemble des 20 000 à domicile, sachant qu'il y en avait déjà eu 20 000 en institution.

Parmi ces deux populations, ces personnes ont été ensuite suivies pendant deux ans. On les a revues avec l'idée d'être capable d'estimer des probabilités de survie au sens démographique ou de vie ou d'entrée en incapacité des personnes. Un questionnaire extrêmement riche a été passé.

Je terminerai en citant la variété des résultats, la possibilité d'avoir des thèmes :

- les relations socio-familiales des personnes en institution ;
- l'emploi et le chômage des personnes handicapées ;
- les incapacités des personnes soignées en institution psychiatrique ou suivies régulièrement pour troubles mentaux,
- les estimations du nombre de personnes dépendantes dans plusieurs régions,
- des projections par différentes méthodes du nombre de personnes âgées dépendantes jusqu'en 2040,
- les inégalités sociales et de genre face au handicap,
- les difficultés à se déplacer et les problèmes d'accessibilité du logement,
- les relations socio-sexuelles par rapport au handicap,
- l'aide technique et l'aménagement du logement,
- la pratique sportive des personnes en rapport avec le handicap,
- les personnes handicapées vieillissantes.

Ceci est une illustration de quelques thèmes pouvant être abordés par l'Enquête Handicap Incapacité Dépendance. Cela illustre bien le spectre que couvre cette enquête.

Maryvonne LYAZID : Il me paraissait important que Alain COLVEZ termine par la richesse de l'enquête, puisque ce qui a été très éclairant dans son propos, est justement cette dualité d'approches qui à l'heure actuelle ont tendance à faire débat :

- approche professionnelle bien formulée,
- approche plus politique du côté de la revendication.

Il est vrai que pour trouver des compromis fructueux entre ces deux approches, il est d'autant plus nécessaire d'avoir un contexte global que l'on cerne à peu près bien. Cette Enquête HID donne des éléments pour mieux cerner ce contexte.

Deux choses me paraissent aussi importantes dans les propos d'Alain COLVEZ qui clarifie bien le débat :

- ce que l'on met sous le terme d'évaluation :
- évaluation par rapport aux personnes avec trois points communs entre le champ du handicap et celui de la dépendance :
 - notions d'évaluation multidimensionnelle,
 - coordination des services,
 - organisation territoriale idoine.

Cela n'est pas à confondre comme précisé avec l'évaluation des structures, quelles soient dépendantes de la Loi du 2 janvier 2002 ou les autres qui échappent encore à ce champ.

Merci d'avoir posé le débat avec clarté. Jésus SANCHEZ illustrera justement ce qu'est l'évaluation de services, par rapport à la vie autonome. Cet après-midi, dans la table ronde animée par Catherine DESCHAMPS nous aurons plutôt le ressenti des personnes dans ce qui est l'évaluation multidimensionnelle qu'elles ont ou à laquelle elles participent. Nous entendrons aussi leur positionnement par rapport à l'évaluation des services selon qu'elles se situeront sur un axe revendicatif ou de consommation de services.

Vous avez la parole avant que nous entendions Jésus SANCHEZ.

Échange avec la salle

Dominique BOURCHANY, médecin de rééducation : Question sur l'évaluation. Au troisième volet que vous avez mentionné à l'avènement de la CIF, ne serait-il pas aussi l'évaluation de l'environnement ? Vous avez en effet parlé de l'évaluation du besoin personnel et individuel, l'évaluation de la structure susceptible de lui rendre service, quid de l'évaluation de l'environnement dans ce contexte ?

Alain COLVEZ : Pour moi, dans l'évaluation multidimensionnelle de la personne, la prise en compte de l'environnement de la personne est incluse.

Le besoin individuel, c'est-à-dire :

- l'accessibilité de son propre logement,
- les équipements de son propre logement,
- les aides personnelles qui font partie de son environnement, personnel.

Tout cela est au niveau personnel et je l'inclue dans l'évaluation multidimensionnelle.

L'autre aspect de l'environnement est constitué par les barrières de la vie de tous les jours. C'est une action quasi-politique, comme de mettre des marches d'autobus qui s'abaissent ou des feux sonores...

Il y a donc effectivement ces différents aspects de l'analyse de l'environnement mais pour tout ce qui est du besoin collectif, je le mets dans l'approche collective du besoin.

Maryvonne LYAZID : Dans la question posée par Dominique BOURCHANY, il y avait peut-être le souci de savoir comment on fait une évaluation de l'accessibilité du bâti ou des transports, etc. Était-ce cela ?

Dominique BOURCHANY : Je vais la préciser d'une certaine façon.

Pour les différentes équipes sur le terrain, CLIC, DVA ou équipes rattachées, où s'arrête leur mission ? A la porte de l'appartement ou de l'institution ?

Se projettent-elles jusqu'au bureau de poste, à la Mairie, ou au cinéma du quartier ?

Alain COLVEZ : je réponds pour les CLIC. Leur action est très clairement double :

- une approche d'action individuelle vraiment autour de la technicité développée par le CLIC, pour l'évaluation multidimensionnelle de M. ou Mme Untel.
- inscrites avec le même équilibre dans le Cahier des Charges des CLICS, les actions de type collectif dans lesquelles sont incluses, non seulement les actions de prévention mais aussi celles de prévention tertiaire, soit la participation aux actions collectives portant sur l'environnement : c'est là que se situe le bureau de poste.

Un CLIC qui marche —mais malheureusement peu en sont encore à ce stade—doit fonctionner comme cela. Cela viendra.

Danièle BERFROI DOUBET, gérontologue en Martinique : Je voudrais avoir une petite précision. Cette enquête a-t-elle eu lieu sur la métropole ou aussi en Outre-mer ?

Alain COLVEZ : Je ne suis pas Pierre MORMICHE ! L'Enquête HID a été faite en Métropole dans un premier temps et ensuite, certains volets ont été faits en Outre-mer. Je suis

informé du volet de la Réunion car j'y ai un collègue concerné par la transmission des questionnaires et l'organisation.

Je ne suis par contre pas en mesure de vous répondre dans les autres DOM-TOM.

Danièle BERFROID DOUBE : Je pose la question car je ne suis pas informée et le CLIC n'est pas encore mis en place. Cela me pose donc un problème d'information surtout.

Marie-Thérèse ZOILE, Vice-Présidente d'une association gestionnaire d'un CLIC dans les Yvelines : Nous sommes en train de préparer une Coordination Locale du Handicap. Dans le cadre du Département des Yvelines, il existe un Site pour la Vie Autonome installé depuis environ dix-huit mois, mais nous nous sommes rendu compte qu'un site départemental pour gérer de la proximité n'était pas tout à fait suffisant. Outre le site pour la Vie Autonome à vocation départementale, il y aura cette Coordination Locale du Handicap qui travaillera en étroite collaboration avec le Site pour la Vie autonome afin d'apporter une réponse de proximité.

C'est là où vous voulez faire la comparaison entre les CLIC nombreux dans chaque département et le Site pour la Vie Autonome que le législateur a prévu, je crois, seul et unique par département.

Alain COLVEZ : Je cite peut-être un anglais qui disait : *"Don't force anything."* : n'allons pas trop vite, cela viendra.

Maryvonne LYAZID : Dans l'exposé de Jésus SANCHEZ, vous aurez des compléments par rapport à cette problématique de proximité et aussi surtout dans les Propos de Philippe DIDIER-COURBIN.

Une Chargée de mission pour un Site pour la Vie Autonome en Loire-Atlantique : Pour répondre à Madame, quand vous parlez de territorialité, sur la Loire-Atlantique mais aussi sur d'autres départements, le Site pour la Vie Autonome a labélisé des équipes techniques d'évaluation bien sûr spécialisées mais aussi territorialisées. On a bien cette notion de territoire et de proximité pour les personnes de moins de soixante ans. Les CLIC sont effectivement compétents et en coordination avec les Sites pour la Vie Autonome pour les personnes de plus de soixante ans. Les deux sont tout à fait articulés et compatibles.

Marie-Thérèse ZOILE : ils auront les mêmes locaux et au mois de septembre, la première Coordination Locale du Handicap se trouvera près d'un Site...

Maryvonne LYAZID : Auriez-vous encore des questions sur les volets politiques, HID, ou évaluation multidimensionnelle ? Comme nous sommes en train d'aborder des questions plus opérationnelles à la fois sur les sites et les CLIC, il faudrait que nous entendions notre deuxième intervenant.

Dominique BOURCHANY : Que pensez-vous de l'apport de la CIF dans des évaluations très pratiques ?

Il me semble en effet qu'elle a introduit une notion intéressante pour l'évaluation en milieu de vie ordinaire.

On oeuvre tous en tout cas, pour, d'une certaine façon, palier un certain nombre de difficultés de la personne, de façon à ce qu'elle reste en milieu de vie ordinaire. C'est identique pour l'institution.

La notion de performance introduite dans la Classification Internationale du Fonctionnement n'est-elle pas finalement plus pertinente que celle d'incapacités qui ne

s'évalue finalement que sur des critères standardisés, sur lesquels nous n'arrivons pas à nous entendre d'ailleurs ?

Qu'est-ce en effet qu'une évaluation standardisée d'une capacité de quelqu'un à réaliser un geste de façon relativement absolue, dans un milieu relativement aseptisé, par rapport à son milieu de vie ordinaire ?

Pour résumer la question, finalement, dans les évaluations futures, cette notion de performance ne va-t-elle pas prendre le pas sur la notion d'incapacité qui préside dans toutes les enquêtes que l'on a eues jusqu'à maintenant ?

Alain COLVEZ : C'est bien le débat que nous avons. La notion de performance est plus sympathique que celle d'incapacité, mais elle est sans limites. Je me fais l'avocat du Diable : les performances étaient déjà incluses dans l'évaluation des rôles de survie, soit ce que font effectivement les gens.

Je pense qu'il faut donc s'accrocher davantage à ce que font effectivement les personnes pour juger du désavantage plus ou moins important. Il est vrai que la notion de capacité à faire n'est pas si évidente. Je suis d'accord avec vous. Elle sous-entend effectivement aussi la notion d'un environnement standardisé.

Mais le problème qui réside aussi dans l'approche proposée est la limite supérieure. Les performances sont-elles celles de base ou de haut de gamme ?

Un champion de course à pied qui passe en dessous des dix secondes au 100 m a-t-il un handicap ? C'est l'approche positive par rapport à l'approche négative. A partir de quel seuil considère-t-on les personnes comme entrant dans le champ du handicap ? Je le caricature car il s'agit des deux bouts. Mais il est vrai qu'un champion qui voit ses performances baisser avec la trentaine a un désavantage par rapport à son état de champion. Il faut qu'il change de métier et ce n'est pas une catastrophe. La Sécurité Sociale et la redistribution sociale ne vont pas envisager de le compenser parce qu'il a baissé ses performances dans lesquelles nous sommes aussi. C'est tout.

Ma réflexion en est là. Je n'ai pas de solution à vous donner mais c'est là que se pose le problème.

Soraya CARDINAL, Coordinatrice du Dispositif Vie Autonome du Val-de-Marne : Je voulais revenir sur le suivi des personnes touchées par l'Enquête HID. Apparemment, c'était une enquête très très coûteuse mais très attendue. Qu'est-il prévu à l'avenir au niveau de la réactualisation de cette enquête ?

A quelle périodicité va-t-elle être faite ?

Maryvonne LYAZID : L'indication figure dans l'écrit de Pierre MORMICHE. Elle a effectivement été très lourde financièrement, de l'ordre de dix millions d'Euros.

Alain COLVEZ : Mais il faut les mettre en face du coût en Euros que l'on délivre à la fois aux personnes âgées dépendantes et à celles du secteur handicap : cela revient dans ce cas à 0,x %.

Sur le renouvellement, Pierre MORMICHE écrivait :

"Rappelons que ce fut une opération lourde qui a mobilisé 400 enquêteurs à quatre reprises, en quatre vagues annuelles successives et qui a coûté près de dix millions d'Euros, dont trois millions apportés à l'INSEE par les partenaires extérieurs. D'un côté, l'évolution du regard citoyen et politique sur le handicap semble porter à l'optimisme. En retour, l'évolution des budgets publics porterait plutôt au pessimisme. Rappelons que l'INSEE connaît en ce moment même des grèves d'enquêteurs en raison de la baisse des crédits et des rémunérations.

C'est donc une affaire de priorités. Si la demande sociale est assez forte et assez convaincante, le renouvellement se fera sans doute. Que dire de plus ?

Du côté de l'INSEE comme du Conseil National de l'Information Statistique, l'idée est de pérenniser cette opération dans le cadre général d'un dispositif statistique sur la santé publique remanié. Il est envisagé de réaliser une enquête de santé tous les cinq ans qui mettrait une fois sur deux l'accent sur les relevés des soins et des pathologies, prenant en cela la suite des actuelles enquêtes décennales de santé, et une fois sur deux, l'accent sur le handicap et le fonctionnement, comme l'Enquête HID."

Maryvonne LYAZID : La réponse est donc tous les dix ans.

? : **Ce n'est pas l'équivalent de l'Enquête HID mais une adaptation de l'enquête**

Maryvonne LYAZID : Merci à Alain COLVEZ d'avoir suppléé à Pierre MORMICHE et de nous avoir clarifié ces notions d'évaluation.