

EVALUATION D'UNE POPULATION D'ENFANTS HANDICAPES

Objectifs, méthodologie, résultats et discussion sur l'utilisation de la CIF

Jean-Yves BARREYRE et Carole PEINTRE

INTRODUCTION

Avant de présenter l'outil que nous avons construit à partir de la CIF et de le comparer aux autres outils dérivés de cette nomenclature internationale (CIF enfants et adolescents, WHODAS), il apparaît nécessaire d'apporter quelques éléments de contexte sur l'organisation de la protection sociale en France.

En France, l'obligation scolaire s'impose à tous les enfants de 6 à 16 ans. Mais quand leurs capacités d'apprentissage sont trop limitées ou quand les conditions d'accueil dans l'école de leur quartier s'avèrent insatisfaisantes (problème d'accessibilité des locaux, insuffisance de personnels formés, etc.), ils sont scolarisés dans un établissement spécialisé. Ces établissements doivent remplir simultanément trois missions :

- une mission pédagogique, en organisant un enseignement adapté aux besoins de chaque enfant,
- une mission éducative en proposant des actions qui visent à développer la communication et la socialisation des enfants,
- et une mission thérapeutique en offrant aux enfants les soins et les rééducations nécessaires.

Aussi, cette triple préoccupation conduit ces établissements à intervenir auprès de l'enfant dans ses différentes dimensions de vie et à associer des professionnels appartenant à des disciplines différentes (médecins, travailleurs sociaux, enseignants, psychologues, orthophonistes, etc.).

C'est cette particularité de l'organisation institutionnelle française qui nous a conduit à nous interroger sur la nécessité, au sein de ces institutions, d'utiliser un langage commun à l'équipe pluridisciplinaire afin de définir collectivement un projet de vie pour l'enfant. La CIF présentait l'avantage de n'appartenir à aucune discipline particulière et d'explorer les caractéristiques de la personne dans ses différentes dimensions de vie. De plus, la prise en compte des facteurs environnementaux, dans l'analyse de la situation de vie, pouvait inciter les institutions médico-sociales à mieux identifier les partenaires potentiels à l'extérieur de l'établissement et à réfléchir sur les conditions d'intégration au milieu ordinaire.

OBJECTIF DE L'OUTIL

La construction de notre échelle globale d'évaluation de l'autonomie s'est inscrite dans le cadre de plusieurs travaux d'études commandés à notre organisme. La dernière commande émanait d'un département français, composé de plus d'un million d'habitants, qui souhaitait se doter d'un outil d'observation en continu des enfants handicapés accueillis au sein des établissements spécialisés de son territoire (environ 2000 enfants). Il s'agissait de recueillir des informations actualisées sur les situations de vie de ces enfants afin d'adapter les dispositifs aux évolutions des besoins et d'améliorer l'intégration des enfants handicapés en milieu ordinaire.

METHODE

Si l'élaboration de cette grille de recueil de données s'est appuyée sur les principes de la CIF (approche multidimensionnelle d'une situation de handicap et interactive avec l'environnement), elle a demandé :

- premièrement, de sélectionner parmi les centaines de variables qu'elle contient les plus discriminantes pour décrire cette population (en redéfinissant si nécessaire certains intitulés ou en ajoutant des variables supplémentaires) ;
- deuxièmement, de définir un mode de codification des difficultés plus fiable (en donnant pour chaque variable une définition des différents niveaux de difficulté) ;
- troisièmement, de proposer une adaptation du modèle interactif de référence, en articulant différemment la notion de capacité, de réalisation effective et de facteur environnementaux.

Il est important de préciser que la construction de cette grille de données, à laquelle ont participé des professionnels travaillant au sein d'établissements spécialisés, devait aboutir à un système d'information opérationnel, à même d'aider les décideurs à orienter leur politique sociale. C'est cette exigence de résultats qui nous a guidé dans nos choix théoriques et méthodologiques.

La sélection des variables a reposé sur les critères suivants :

- des variables qui permettent de décrire la situation de l'enfant handicapé dans ses différentes dimensions de vie (les activités de la vie quotidienne, l'implication dans la vie sociale, la communication et les relations avec les autres, les déplacements, l'acquisition de connaissance scolaire, etc.).
- des variables au service d'une observation partagée et non clinique. Il ne s'agissait pas de recueillir des informations permettant à chaque professionnel d'établir des diagnostics ou de définir des thérapies (ou des supports pédagogiques adaptés, etc.), mais d'identifier des caractéristiques qui sont déterminantes pour mettre en place une stratégie globale d'intervention (un projet de vie). Par exemple, nous n'avons pas retenu des variables de la CIF qui décrivent des composantes affectives du processus mental (comme la maîtrise des émotions – B1521 : « fonctions mentales qui

contrôlent l'expérience et la démonstration de l'affect – tristesse, amour, colère »). En effet, cette information peut participer à la définition d'un diagnostic pour le psychiatre ou le psychologue mais s'avère trop précis et se réfère trop à une clinique spécifique pour être intégrée à une réflexion commune visant à élaborer un projet de vie. Nous avons plutôt choisi d'évaluer les difficultés de l'enfant handicapé à « *maîtriser ses comportements dans ses relations avec autrui* » - D7202. En effet, la difficulté de l'enfant à maîtriser ses émotions et ses pulsions, son agressivité verbale ou physique dans ses relations avec autrui, selon les circonstances et dans le respect des conventions locales (précision du libellé établie avec les professionnels des établissements spécialisés) n'est pas repérable uniquement par le personnel appartenant au champ de la Santé mentale et n'est pas seulement prise en compte dans la dimension « thérapeutique » de la prise en charge. Elle est capitale dans la réflexion collective visant l'élaboration d'un projet individuel ou la mise en place de dispositifs ou accompagnements adaptés. En effet, cette difficulté, qui peut transparaître en classe, dans les jeux, à la cantine ou encore dans le cadre d'un stage professionnel peut conditionner les réponses actuelles et futures apportées aux besoins de l'enfant.

- des variables communes à l'ensemble des enfants handicapés accueillis dans les établissements spécialisés français qui rendent compte cependant de la grande variété des profils d'enfants concernés. Cette grille de recueil de données doit en effet être discriminante tant pour l'enfant malentendant, mis surtout en difficulté dans les domaines des apprentissages et de la communication, que pour l'enfant polyhandicapé, qui connaît une restriction extrême de son autonomie dans toutes les dimensions de sa situation de vie.

La mise au point de cette grille de recueil de données a nécessité de concevoir **un mode de codification des difficultés** qui aient le même sens pour les personnes chargées de la remplir (reproductibilité de l'évaluation). En effet, la CIF propose cinq niveaux de qualification pour apprécier le niveau de difficulté dans la réalisation des activités : pas de problème, problème léger, problème modéré, problème grave, problème absolu. Mais elle ne donne pas d'interprétation précise de ces différents niveaux, elles invitent les chercheurs « *à mettre en place des procédures d'évaluation afin de pouvoir quantifier les données de manière universelle* ».

Nous avons ainsi rédigé une fiche technique pour chaque variable où à chaque niveau de difficulté correspondait une définition spécifique. Par exemple, avoir « quelques difficultés » pour manger (D550) correspond à une situation où la personne mange seule mais soit a besoin de l'aide d'un tiers pour des manipulations un peu complexe (comme ouvrir un sachet de sucre, retirer de l'emballage un gâteau), soit elle a besoin d'être sollicitée (par exemple pour commencer à manger, pour organiser sa prise de repas, etc.). Ces fiches techniques procurent une plus grande reproductibilité de l'évaluation puisque les personnes qui remplissent la grille de données ont des critères plus précis pour renseigner mais ne rendent pas pour autant

cette codification universelle. Elle a été construite pour un public spécifique et à partir de la représentation d'une échelle de valeurs commune à des professionnels évoluant dans le même secteur d'activité (références théoriques et culturelles communes).

De plus, l'échelle de codification a été réduite à 4 niveaux au lieu de 5. On est ainsi passé de « aucun problème, problème léger, problème modéré, problème grave et problème absolu » à « aucune difficulté, quelques difficultés, beaucoup de difficultés et difficulté absolue ». En effet, si tous les professionnels ont une représentation commune des valeurs extrêmes, à savoir l'absence totale de problème (c'est-à-dire la réalisation complète de l'activité) et à l'inverse le problème absolu (c'est-à-dire la non réalisation de l'activité), les valeurs intermédiaires risquent davantage de faire l'objet d'interprétations différentes. Il est apparu ainsi plus opérationnel de supprimer la notion de difficulté « moyenne » (problème modéré) pour lesquels les professionnels n'ont pas de représentation particulière (cette « moyenne » ne constitue pas intrinsèquement un point de repère dans leur échelle de valeur) et de conserver en revanche, parmi les valeurs intermédiaires, la notion de difficulté « légère » et de « beaucoup » de difficulté qui toutes deux font référence aux valeurs extrêmes.

Enfin, l'application des principes de la CIF à cet objet de travail particulier nous a conduit à **adapter le modèle interactif de référence, en articulant différemment la notion de capacité, de réalisation effective et de facteurs environnementaux**. Notre proposition d'adaptation part de deux principaux constats. Premièrement, il est apparu impossible, en travaillant sur des situations concrètes, de mesurer la capacité ou l'aptitude d'une personne en dehors des contextes de vie dans lesquels elle évolue. En effet, la notion d'environnement « standard » est trop imprécise pour prétendre à une mesure des réalisations « supposées » de la personne dans cet environnement « neutre ». De même, il n'est pas possible de mesurer les effets des facteurs environnementaux sur la situation de vie (obstacle léger, modéré, grave, etc.), qui renvoie implicitement à comparer la réalisation avec et sans le facteur environnemental incriminé. Deuxièmement, la CIF évalue les effets des facteurs environnementaux sur l'ensemble de la situation de vie de la personne, sans préciser sur quelle(s) dimension(s) porte(nt) plus particulièrement ces répercussions. Pourtant, pour optimiser l'autonomie de l'enfant, il est important de déterminer quelles activités sont plus sensibles aux conditions de l'environnement.

A partir de ces deux constats, nous avons fait les choix méthodologiques suivants. Premièrement, nous avons limité notre évaluation aux réalisations effectives de l'enfant, observées dans son contexte de vie réel, à savoir au sein de l'établissement spécialisé. Deuxièmement, pour repérer les effets des facteurs environnementaux, nous avons opté pour une analyse des facteurs environnementaux pour chaque grand domaine de la situation de vie. Troisièmement, s'il n'est pas possible de mesurer l'importance de l'impact des facteurs environnementaux (obstacle léger, modéré, grave, facilitateur léger, etc.), il est en revanche essentiel d'évaluer si ces effets sont « néfastes » ou « positifs », et de façon plus générale, de chercher à identifier, pour chaque situation de vie, les facteurs environnementaux ou

moyens spécifiques mobilisés à réunir pour optimiser l'autonomie de l'enfant. Cette démarche méthodologique s'est traduite au travers de trois questions distinctes à renseigner pour chaque grande dimension de la situation de vie :

- quels sont les facteur(s) environnementau(x) qui actuellement contribuent aux difficultés de l'enfant ;
- quels sont les facteur(s) environnementau(x) existants (ou encore des moyens environnementaux spécifiquement mobilisés) sans lesquels l'enfant aurait une performance moindre ;
- quels sont les moyens environnementaux spécifiques nouveaux ou en plus grande quantité, qu'il serait nécessaire de mobiliser pour améliorer la performance de l'enfant.

Ces trois niveaux de questionnement relatifs à l'interaction entre la personne et son environnement semblent assez opérationnels pour définir une stratégie d'action permettant de lever les obstacles, de conforter certains facilitateurs ou de mobiliser des facteurs et visant ainsi une optimisation de l'autonomie de l'enfant.

TEST DE L'OUTIL

Cette grille de données a fait l'objet d'un test auprès de cinq établissements accueillant des profils d'enfants très différents. Les équipes pluridisciplinaires de ces institutions ont rempli un questionnaire sur la situation d'un échantillon d'enfants tirés au sort. Des psychiatres, des psychologues, des infirmières, des enseignants, des éducateurs, des orthophonistes, des kinésithérapeutes, des psychomotriciens ont participé à ce travail. Le test a porté sur 59 enfants.

Les résultats de ce test ont montré que l'outil permettait de rendre compte de la diversité des profils d'enfants accueillis dans les établissements spécialisés (variables retenues discriminantes et pertinentes) et que cette approche nouvelle de la situation de l'enfant changeait les pratiques des professionnels. En prenant de la distance par rapport à la clinique et en offrant un langage commun à l'équipe pluridisciplinaire, cet outil était particulièrement utile d'une part pour évaluer des situations complexes, d'autre part pour analyser une situation sur lesquels certains membres de l'équipe était en désaccord. De plus, la prise en compte des facteurs environnementaux favorise l'ouverture sur le milieu ordinaire et permet de mieux identifier les partenaires potentiels.

En revanche, le test a montré que cet outil n'était pas adapté pour les jeunes enfants (moins de 6 ans), qu'il demande une phase d'appropriation par l'équipe de la méthode et que le renseignement de chaque situation prend beaucoup de temps. Enfin, cet outil ne prévoit pas une forme d'association particulière des parents à cette démarche d'évaluation, même si rien n'empêche les équipes de les y faire participer ou d'échanger avec eux sur ses résultats. D'autant que le langage commun qu'il propose, déconnecté de toute discipline spécifique, est particulièrement adapté à une évaluation qui vise, non pas la construction d'un diagnostic mais qui vise à

connaître les conditions pour optimiser l'autonomie de leur enfant. En effet, il semble, d'un point de vue méthodologique et éthique, plus adapté de demander aux parents de donner leur avis et d'exprimer leurs attentes sur une évaluation « partagée » et « globale » de la situation de vie de leur enfant que sur des éléments cliniques issus de connaissances et de compétences professionnelles spécifiques.

DISCUSSION

→ Cet outil peut-il être considéré comme une application de la CIF à un objet d'étude particulier malgré les nombreuses adaptations du modèle de référence ? Peut-on prendre en compte ce travail pour réfléchir par exemple à la codification des niveaux de réalisation des activités ? Cette application n'a-t-elle un intérêt que dans le contexte institutionnel français ? quoiqu'il en soit, nous pensons que si l'objectif opérationnel de ce travail nous a amené parfois à contourner de façon pragmatique certaines difficultés théoriques ou méthodologiques qui mériteraient sans aucun doute d'être approfondies, il nous a donné l'opportunité de confronter un modèle théorique à des préoccupations concrètes et immédiates.

→ L'utilisation que nous avons faite de la CIF s'intègre dans une démarche d'observation partagée et ne répond pas en aucun cas à une préoccupation clinique. Pour nous, la CIF a justement un intérêt en tant que nomenclature ne relevant d'aucune discipline particulière, ne s'appuyant sur aucun corpus en particulier. Elle offre au contraire un autre point de vue sur les situations de vie, à distance de l'analyse clinique puisqu'elle ne vise pas les mêmes objectifs. Il s'agit de connaître les possibilités et les obstacles à l'intégration des personnes aux milieux et institutions ordinaires de la société et non d'établir un diagnostic sur leur fonctionnement intellectuel, psychique, dans les apprentissages etc. De ce point de vue, notre outil se différencie de la démarche de la **CIF enfants et adolescents** présentée précédemment. En effet, cette CIF enfants décrit une situation de vie à partir d'une juxtaposition de critères cliniques issus de corpus professionnels différents, et non à partir d'un langage commun. Elle semble rassembler les principaux indicateurs cliniques de différentes nomenclatures (nomenclature médicale, pédagogique, orthophonique, etc.). Quel est l'objectif poursuivi par une telle classification ? En quoi l'autre professionnel a-t-il besoin d'être familiarisé avec ma clinique pour intervenir sur son propre champ ? En revanche, pour décider d'une stratégie globale d'intervention, pour construire un projet de vie adapté, il semble important que l'équipe pluridisciplinaire puisse échanger sur les potentialités de la personne handicapée dans les activités sociales et quotidiennes et les conditions à réunir pour lui permettre d'accéder à une vie autonome et citoyenne (observation partagée). C'est pourquoi nous nous interrogeons sur l'utilisation clinique de la CIF.

→ La comparaison de notre grille de données avec le WHODAS montre que nous avons sélectionné à peu près les mêmes variables parmi les centaines proposées par la CIF. Le WHODAS a-t-il poursuivi le même objectif que notre outil ? Comment s'applique-t-il concrètement à la description d'une situation de handicap ? A-t-il été testé ? quel mode de codification ? Comment sont interrogés les facteurs environnementaux ?