

PROJET REFERENTIEL PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP ENFANT

1 - OBJECTIFS OPERATIONNELS

1.1 - Thème

Notre projet s'inscrit dans les actions de la Section V du Budget de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie - CNSA :

Axe 1 - Connaissance des besoins globaux d'accompagnement des personnes en perte et en manque d'autonomie : Projet sur la connaissance des âges « frontières » des personnes handicapées (enfance - adolescence)

et Axe 2 - Evaluation des besoins individuels et de la situation de la personne : Projet relatif à la GEVA-compatibilité,

en lien avec l'ouverture au 1er avril 2008 de la Prestation de Compensation du Handicap aux Enfants (décrets 2008-450 et 451) - sur la démarche évaluative préalable, notamment dans sa composante cotation du Volet 6 du GEVA.

1.2 - Objectif du projet

Améliorer la référence à l'enfant normal du même âge sans déficience, en rapport avec le Guide d'évaluation pour l'attribution d'un complément à l'Allocation d'Education Spéciale (Arrêté du 24 avril 2002 en application de l'article R. 541-2 du code de la sécurité sociale), qui en fait une description globale : « *faire référence aux grandes étapes du développement habituel d'un enfant, en particulier dans l'acquisition de son autonomie personnelle et sociale* », en s'appuyant sur le logiciel AIRMES. L'évaluation à travers le Volet 6 du GEVA (Guide d'EVALUATION des besoins de compensation des personnes handicapées - Décret n°2008-110 et Arrêté du 6 février 2008 du Code de l'action sociale et des familles, Journal officiel du 6 mai 2008 - mise en forme CNSA mai 2008) comprend l'appréciation, d'une part des *capacités* fonctionnelles du sujet en lien principalement avec ses problèmes de santé, et d'autre part de ses *réalisations effectives en situations réelles* où les facteurs environnementaux tiennent une large place ; dans l'objectif de dégager des axes d'intervention atténuant la situation de handicap : plus grande indépendance, participation sociale et autonomie.

Le document Volet 6 du GEVA ne comprend pas de référence aux âges en ce qui concerne les items évaluatifs, or le référentiel pour l'attribution de la Prestation de Compensation du Handicap - PCH s'applique aussi pour l'évaluation des enfants (nourrissons, enfants et adolescents). La CNSA a édité des recommandations pour l'évaluation des 19 items d'éligibilité, avec un début de repère pour les enfants à travers la rubrique *Sans objet*.

L'objectif de ce Projet est de réaliser une étude approfondie sur les critères de cotation nécessaires pour évaluer les enfants en situation de handicap en référence au développement habituel des enfants tout venant ; et ceci quelque soit leur âge.

Ce travail s'inscrit en terme d'exploitation complémentaire du travail réalisé à travers le projet « GEVA compatibilité d'AIRMES » 2008 - 2010, dans l'objectif d'apporter

plus de repères aux Equipes Pluridisciplinaires - EP des Maisons Départementales des Personnes Handicapées dans ce domaine de la Prestation de Compensation du Handicap chez les enfants.

Et en conséquence d'en améliorer la reproductibilité.

L'âge de l'enfant impacte la cotation de chaque item évalué. Est-il, compte tenu de son âge :

- dans la zone « *Sans objet* » - *cotation 9* (exemples : la propreté ou la lecture pour un enfant de deux ans, chez lequel, à cet âge, il n'est pas attendu qu'il réalise l'activité),
- dans la zone « *Pas de difficulté* » soit acquise - *cotation 0* (pour les exemples : douze ans),
- ou entre les deux, soit dans une zone *En acquisition* (pour les exemples : sept ans).

Et il s'agit de définir les étapes clés, corrélées à des tranches d'âges que les enfants franchissent naturellement, pour pouvoir utiliser la cotation du Volet 6 du GEVA, soit établir un lien entre les capacités fonctionnelles (notamment les difficultés graves et absolues ouvrant à l'éligibilité à la PCH) et les étapes de développement ; apprécier la validité des items et réaliser un arbitrage item par item.

Ce projet s'appuiera sur l'informatisation du processus d'évaluation déjà réalisée et opérationnelle à travers l'étude GEVA compatibilité d'AIRMES.

Origine du projet

Dans le cadre du projet « GEVA compatibilité d'AIRMES » du 27 février 2008 entre la Section V du budget de la CNSA et l'Association AIR, nous avons dû, pour établir une compatibilité entre le logiciel source AIRMES et le document GEVA, réaliser une correspondance détaillée et minutieuse entre les deux documents, tant en ce qui concerne leurs contenus que leurs données informatiques. Nous avons donc été amenés à étudier tous les volets constitutifs du GEVA.

Nous avons traité le Volet 6 en corrélation avec la grille d'AIRMES qui comprend au total 2638 items ; et nous avons transféré 24% (636) des items de la grille d'AIRMES dans les 144 items du Volet 6 du GEVA.

Dans le document final du projet, chaque item du Volet 6 est visualisé sur une page où sont présentés cinq à vingt items sélectionnés dans AIRMES. Ceux-ci sont présentés en respectant l'ordonnancement selon, d'une part, les domaines de développement (sensoriel, moteur, psychomoteur, indépendance et autonomie, affectif, social, communicationnel, cognitif) ; et, d'autre part, un ordre chronologique (hiérarchie ontogénétique) déterminant une zone proximale de développement.

La référence à des âges d'acquisition habituellement admis est un élément important pour pouvoir comparer les compétences des enfants en situation de handicap à celles des enfants « tout venant ». Celle-ci demande à être approfondie, notamment au regard des connaissances théoriques actuelles, compte tenu des conséquences de ces repères sur l'évaluation des enfants et à terme sur les décisions prises.

1.3 - Résultats attendus

- Mise à disposition d'une ressource : *Guide spécifique pour les enfants* (nourrissons, enfants et adolescents), et notamment la compatibilité GEVA pour les 19 activités du référentiel PCH dans son application pour les enfants - comprenant des références universelles aux tranches d'âge où il peut être attendu que l'enfant ait mis en place telle ou telle compétence développementale.

- Ce module d'évaluation enfants s'inscrira dans la nomenclature GEVA.

Seront portés sur le Volet 6 repères et acquisitions, soit une projection sur un axe

développemental (moteur, sensoriel, affectif, ...) de l'état des compétences de l'enfant.

Les documents supports de travail pourront être réexploités dans une application affichant le résultat sous forme dynamique, axée sur les interactions entre les différents domaines de développement : *résultat harmonieux/versus hétérochronie*, plus ou moins importante ; et mise en évidence des forces et faiblesses de l'enfant.

Des graphiques pourront être générés automatiquement pour chaque étape, offrant un guide plus évolué.

Des possibilités de recherche fonctionnelle seront proposés, telles que la mise en évidence rapide des items acquis ou non acquis, des items de tel ou tel domaine...

- L'*impact d'un tel outil* sera à analyser au regard des autres volets du « GEVA enfants », notamment sur son retentissement sur le réajustement des préconisations faites par l'Equipe Pluridisciplinaire et la Commission des Droits et de l'Autonomie.

- Apport d'une Cotation et d'un *outil dynamique disponible en ligne* d'une base de données réexploitable. Ce module d'évaluation pourra être exporté dans des logiciels du fait de la GEVA compatibilité.

- Prise en compte de la *référence* Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé *CIF* - Enfant et Adolescent.

- Cette étude pourra alimenter une réflexion sur des *profils* en lien avec des handicaps spécifiques.

- Ce guide sera potentiellement *évolutif* puisque élaboré sur une démarche scientifique.

- Une *Formation* sera vraisemblablement nécessaire pour les professionnels amenés à utiliser le Volet 6 auprès d'enfants : mise en place de repères pour les travailleurs sociaux, approfondissement pour les spécialistes.

2 - METHODOLOGIE

2.1 - Etapes du projet, calendrier prévisionnel

- ***Durée du projet*** : Une année, comprenant huit mois d'étude théorique et quatre mois d'expérimentation - *Schéma global* du projet joint

- *Travaux d'expertise*

Choix d'*Experts* francophones confirmés sur le plan scientifique dans le champ du développement de l'enfant ; notamment le microdéveloppement de type néopiagetien, et les travaux actuels conjuguant approche génétique et impact environnemental. Compte tenu de l'étendue du sujet, pour recouvrir tous les domaines du développement de l'enfant, il sera probablement nécessaire de faire appel à une dizaine d'experts.

Conception d'une *methodologie d'expertise*. Ces experts auront pour mission de décrire, dans leur domaine de recherche, la trajectoire développementale des enfants, les acquisitions clés et les tranches d'âges où elles s'acquièrent, ainsi que les particularités à prendre en compte. Pour un Profil attendu remarquable avec des forces et des faiblesses.

Il pourra alors être réalisé une *modélisation* assez précise des étapes du développement des enfants « tout venant ». Amenant à l'élaboration d'une grille globale de lecture de son développement. Et en conséquence à une *cotation* enfant pour le Volet 6 du GEVA.

A partir de ce modèle général, il sera possible d'envisager des *nuances qualitatives* en allant vers des détails - fonctions à approfondir, critères multiples - ouvrant à des sous rubriques plus détaillées.

- *Expérimentation*

Un échantillon de *trente enfants*, présentant des handicaps différents, et d'âges divers, devrait permettre de tester les critères retenus.

Une *évaluation dynamique en situation* sera privilégiée, au moins dans deux contextes.

Une référence à six Maisons Départementales des Personnes Handicapées - MDPH différentes est envisagée.

2.2 - Outils utilisés - Travaux sur les outils

- ... Création du support d'enregistrement des études des experts
- ... Conception d'outils pour l'utilisation du Volet 6 Enfant
- ... Développement des outils et test
- ... Mise à jour finale des outils.

2.3 - Territoire d'action

Les enfants et adolescents français, de zéro à vingt ans.

2.4 - Partenaires

Les experts seront européens.

L'expérimentation sera réalisée dans six MDPH, dont potentiellement les quatre partenaires de l'expérimentation du projet « GEVA compatibilité d'AIRMES », soit celles des départements 25, 39, 86 et 88, pour bénéficier des connaissances acquises pendant cette démarche de recherche.

2.5 - Repères éthiques et approches proposées

L'expérimentation sera réalisée dans les conditions de sécurité et de confidentialité qu'offre le logiciel AIRMES - accord avec la Commission Nationale d'Informatique et Liberté.

3 - EQUIPE RESPONSABLE DU PROJET

3.1 - Chef de projet : Monique Martinet, Neuro-Psychiatre - Pédiatre

3.2 - Compétences mobilisables

- *Professionnels AIR ayant travaillé sur la correspondance entre les items d'AIRMES et ceux du Volet 6 du GEVA :*

- ... Magali Ngawa, Neuropsychologue
- ... Monique Hirlemann, Educatrice - Formatrice

- *Professeurs de Psychologie du Développement européens du Conseil Scientifique d'AIRMES, ayant déjà une pratique de réflexion commune :*

- ... Professeur Jean-Jacques Detraux, Psychologue et Pédagogue, Universités de Liège et Libre de Bruxelles
- ... Professeur Sylvie-Eva Laroche, Université de Nancy
- ... Professeur Fabienne Lemétayer, Université de Metz
- ... Professeur Daniel Mellier, Directeur du laboratoire Psychologie et Neurosciences de la Cognition, Université de Rouen
- ... Professeur Nathalie Nader-Grosbois, Université de Louvain La Neuve, Belgique
- ... Professeur Miguel Puyuelo, Université Autonome de Barcelone

3.3 - Composition de l'équipe

Ce projet sera mené par le même *Comité de pilotage* que celui du projet « GEVA compatibilité d'AIRMES », ayant une bonne connaissance du GEVA, et de ses axes d'amélioration :

- Monique Martinet, Neuro-Psychiatre Pédiatre, chef de projet
- Georges Taillade, Parent, Administrateur MDPH

- Sébastien Lecomte, Ingénieur des métiers des technologies de l'information
- Partenaires Compensation CNSA du projet

- Collaboration envisagée

Programmeur : Johan Cappi, ayant réalisé la correspondance informatisée du logiciel source AIRMES vers le GEVA, dont le *Volet 6*

Coût - Financement du projet : Voir *tableau joint*

3.5 - Publications éventuelles des 3 dernières années du responsable et/ou de l'équipe chargés du projet : cf. Annexe Chef de projet

4 - ELEMENTS GARANTISSANT LA FAISABILITE DU PROJET (expérience antérieure, engagement de partenaires, soutiens locaux...)

Ce projet s'inscrit, d'une part dans la continuité du projet GEVA compatibilité d'AIRMES 2008 - 2010, et d'autre part dans celle du travail sur l'évaluation des enfants en situation de handicap réalisé depuis plusieurs années par le Conseil scientifique de AIR et transcrit dans son logiciel AIRMES.

AIR réalise des travaux de recherche depuis sa création en 1985.

5 - ANALYSE DE RISQUE DU PROJET QUANT A SA FAISABILITE (disponibilité des compétences, stratégies alternatives...)

AIR fait toujours reposer ses travaux de recherche sur plusieurs intervenants, ayant des compétences croisées.

De la même façon, sont retenus pour réaliser chacune des trois grandes parties de ce projet Référentiel PCH Enfant, plusieurs personnes ayant les compétences nécessaires pour mener à bien cette étude : Docteur Monique Martinet et Professeur Jean-Jacques Detraux pour les travaux d'expertise sur le référentiel, Monique Martinet et Georges Taillade pour l'expérimentation, Sébastien Lecomte et Johan Cappi pour la mise en place des outils informatiques.

6 - MODE D'EVALUATION (interne, externe,...)

6.1 - Nom du responsable de l'évaluation du projet

Les *validations avec l'équipe projet de la CNSA - compensation* seront très importantes compte tenu de l'exploitation généralisée probable d'une telle étude, ayant potentiellement un impact sur l'ouverture de droits pour les enfants évalués.

6.2 - Identité, le cas échéant, de personnes, équipe ou organisme pouvant contribuer à l'évaluation du projet

Les différents experts auxquels AIR fera appel pour réaliser ce projet auront chacun un rôle d'expertise dans leur domaine de compétence évaluative des enfants ; mais également un rôle de supervision de l'ensemble de la démarche de détermination de repères de cotation des activités.

6.3 - Indicateurs retenus pour l'évaluation des processus et des résultats

Les indicateurs retenus pour évaluer la réalisation du projet seront arrêtés avec le Comité de Pilotage. Les indicateurs évalueront deux dimensions principales.

- L'effectivité de la réalisation du projet : Respect des trois étapes du projet, spécialisation des experts, taille de l'échantillon, implication des partenaires...
- Les résultats obtenus du point de vue des différents partenaires, qualitatifs et quantitatifs : CNSA, AIR, EP des MDPH : Qualité perçue dans les éléments du référentiel fourni, Niveau de connaissance des capacités et réalisations des activités pour les EP.

FONDEMENTS THÉORIQUES DE CE PROJET

Toute prestation de compensation doit être personnalisée, prenant en compte les spécificités de chacun ; aussi toute pratique d'orientation/attribution est préparée par un pré-requis en terme d'évaluation précise de la situation de la personne, comprenant en particulier une appréciation de ses capacités fonctionnelles et réalisations effectives au quotidien (Volet 6 du GEVA). Cette démarche s'avère encore plus fondamentale pour les enfants, compte tenu de leur potentiel naturel de développement (plasticité cérébrale et apprentissage).

Le fonctionnement neuropsychique des enfants diffère de celui des adultes, les enfants ne sont pas des petits adultes. L'enfant est en perpétuel changement/évolution, sur des périodes parfois très courtes - microdéveloppement. De plus le développement primaire et les aires de participation sont sensiblement différents pour chaque enfant. Enfin le développement de l'enfant est tributaire des opportunités d'apprentissage que le milieu lui offre, ou non.

Un enfant ordinaire a un développement neurophysiologique en général harmonieux et spontané. *Un enfant handicapé va être freiné, le plus souvent de façon dysharmonieuse*, dans sa croissance, ses diverses fonctions et sa dynamique de développement, (certaines aptitudes sensorielles pourront être intégralement conservées, d'autres partiellement, alors que les performances motrices seront entravées...).

N'oublions pas que *diagnostic et évaluation ne sont pas synonymes* : un même diagnostic peut conduire à des tableaux cliniques sensiblement variés, des problèmes fonctionnels identiques pourront être observés dans différents diagnostics ; ce qui amène à détacher la nature de l'intervention du diagnostic, cette dernière reposant sur l'observation de variables sélectionnées.

L'évaluation rend compte de la personne dans sa globalité, son unicité et son interaction avec le monde : famille, groupe, et unité sociale dans laquelle elle s'insère. Les évaluations, réalisées par divers acteurs et comportant des méthodologies différentes, doivent pouvoir se rencontrer, se compléter. La place des parents et des éducateurs, les plus proches de l'enfant handicapé, doit être prépondérante dans la démarche évaluative, réalisée ainsi en regard des *contextes de vie*.

L'environnement de l'enfant doit réfléchir à des projets pour lui, à court terme, mais aussi à long terme - notion de parcours de vie. L'évaluation initiale, conduisant à la mise en place de l'intervention éducative et pédagogique, doit être réajustée de façon continue dans le temps - *évaluation dynamique*. Progressivement passer d'une hétéro-régulation où l'adulte guide l'enfant, voire fait les choses à sa place, à une auto-régulation.

Chez l'enfant l'évaluation des capacités et compétences repose sur une connaissance fiable des *zones proximales naturelles de développement en terme de référence à la « norme »*. A partir de ce profil dynamico-fonctionnel de développement des enfants « tout venant », il est possible de mettre en évidence les difficultés de certains, permettant d'identifier leurs besoins éducatifs particuliers ; et donc de proposer des actions / stratégies pour tendre à y répondre.

La question posée est donc celle de l'existence ou non de standards de développement de capacités / performances chez les enfants, au cours de leur croissance : timing et maturation, tranches d'âges ; qui tiennent compte d'une certaine hétérogénéité naturelle de mise en place des compétences. Permettant ainsi une sélection de variables pertinentes pour documenter les devenir des enfants.

Sur quelles **références théoriques** se fonder, sachant que les procédures d'évaluation sont elles-mêmes en perpétuelle évolution conceptuelle. A partir de quels concepts, de quels outils choisissons-nous les techniques, les approches ?

- Référence française au *Guide d'évaluation* annexé à l'arrêté du 24 avril 2002 *relatif aux conditions d'attribution d'un complément à l'Allocation d'Education Spéciale*.

- La *CIF - Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*

La CIF propose cinq niveaux de qualification pour apprécier le niveau de difficultés dans la réalisation des activités : pas de problème, problème léger, problème modéré, problème grave, problème entier ; ce qui amène les équipes, réalisant les évaluations des situations de handicap des personnes, à mettre en place des procédures d'évaluation, dans l'optique de pouvoir quantifier les données, et ceci de manière universelle, soit reproductible équitablement.

La CIF évalue les effets des facteurs environnementaux sur l'ensemble de la situation de vie de la personne : ceux qui contribuent à ses difficultés, ceux sans lesquels elle aurait une performance moindre, et ceux qui peuvent être mobilisés pour améliorer sa situation.

- La *CIF enfants et adolescents, ICF- CY*

Pour sa réalisation, de nouveaux éléments propres au développement des enfants et adolescents ont été introduits.

Diverses questions se posent, telles que :

... Qu'est-ce qu'un statut de bonne santé pour un enfant ?

... Comment l'ICF-CY traduit le fonctionnement du corps et de l'esprit des enfants ?

... Comment l'enfant est performant dans les activités de la vie quotidienne ?

... Comment l'enfant se développe dans les rôles et situations qu'il est amené à vivre ?

(Voir les travaux de codification en cours).

- Nécessité d'une *évaluation dynamique*, qui ne se réduise pas à une simple photo, mais mette en avant les compétences de l'enfant et les circonstances dans lesquelles il va effectivement exprimer ses compétences.

Une approche de la dynamique des systèmes donne des concepts intéressants pour expliquer les processus développementaux. Par exemple le *concept d'auto-organisation* permet de décrire des situations dans lesquelles plusieurs éléments sont en interaction et se recomposent en nouvelles formes d'organisation (intellectuelle, motrice,...).

Un autre concept - *le comportement émergent* - permet de voir comment un système créatif va permettre de passer d'un état à l'autre.

Le concept d'homéostasie - un état stable vers lequel les systèmes tendent à évoluer - est utile pour décrire les étapes du développement.

- Dans le *modèle en Cascade de Nader-Grosbois* (2000) on distingue :
... le fonctionnement intermédiaire, fondé sur une approche écologique (curriculum based approach) évaluant les habiletés fonctionnelles au quotidien pour répondre aux demandes environnementales ;
... le macro-fonctionnement fondé sur les apports néopiagetiens sur le développement, dont l'hétérochronie du rythme développemental dans divers domaines : on peut examiner le développement global, le développement socio-cognitif, ou encore socio-émotionnel, moteur, ...
... le micro-fonctionnement fondé sur les approches neuropsychologiques en situation de résolution de problèmes, examine les dysfonctionnements neuropsychologiques relatifs à plusieurs fonctions (mémoire, attention, perception visuelle, fonctions exécutives, ...) et les dysrégulations de l'activité.
... Ce modèle est vu « en spirale » et considère des temps successifs. Il examine les interrelations entre les trois niveaux de fonctionnement.

- *AIRMES* propose une *grille d'évaluation de conception universelle, scientifique, non discriminante*, pouvant être utilisée *quelque soit l'âge de l'enfant et son handicap*, comprenant des *critères suffisamment fins* pour que les enfants puissent être évalués de façon régulière par une même échelle, enregistrant leurs progrès plus lents ou différents. Les niveaux d'acquisition ont été fixés au plus tard dans la chronologie développemental des enfants, cette grille étant destinée à une population d'enfants en situation de handicap.

Le professionnel, avec les proches de l'enfant, coche pour chaque item, pour les Capacités, la case « acquise », « supérieure à 75 % », « de 50 à 75 % », « de 5 à 50 % », « non acquise », « sans objet », ou encore « stable », « en émergence », voire « perdue », puis réévalue en Réalisations effectives en introduisant la notion de facilitateurs et d'obstacles de diverses natures ; concourant ainsi à une programmation adéquate des soins et de l'accompagnement.

Un *traitement informatique* des données est réalisé, permettant notamment une juxtaposition directe avec les examens précédents, ouvrant à l'*échange critique* au sein de l'équipe transdisciplinaire, entre parents et professionnels, et si possible avec l'enfant concerné.

Cette évaluation apporte des *notions évolutives* telles que la définition d'objectifs préalables (exemple : avant d'émettre des mots, quelles étapes du développement de la communication sont à franchir ?).

Elle concourt à mettre en évidence des discordances entre les diverses fonctions conduisant à déterminer ce qui entrave une acquisition (exemple : avec ce degré d'habileté manuelle cet enfant devrait être plus performant pour l'habillage) ; ou encore à développer un aspect rééducatif (exemple : l'échec massif de réussite aux items de communication évoque un trouble envahissant du développement ; alors que la constatation de capacités réelles de communication avec absence de langage oriente plus vers une aphasie, avec besoin d'un moyen alternatif de communication ?).

- Hobbs, 1975, *The futures of children* : « ... classification is serious business. Classification can profoundly affect what happens to a child. It can open doors to services and experiences the child needs to growth in competence, to become a person sure of his worth, and appreciate the worth of others, to live with zest and to know joy. »