

DOCUMENT PSELL N° 98

DECEMBRE 1996

**LA MESURE DE LA DEPENDANCE
POTENTIALITES ET LIMITES DU CTMSP
POUR SON APPLICATION AU
GRAND-DUCHE DE LUXEMBOURG**

par

Andrée KERGER

**CEPS/Instead
Differdange
Grand-Duché de Luxembourg**

1996



LA MESURE DE LA DEPENDANCE

**POTENTIALITES ET LIMITES DU CTMSP POUR SON APPLICATION
AU GRAND-DUCHE DE LUXEMBOURG**

**COMPTE RENDU DE L'EXPERIENCE - PILOTE REALISEE AU COURS DES MOIS
DE MAI ET JUIN 1996**

ANDREE KERGER

Nous adressons nos remerciements a toutes les personnes malades ou handicapées qui ont accepté de nous recevoir et de répondre à nos questions.

Sans leur participation, l'expérience n'aurait pas pu être réalisée.

Ont collaboré à ce travail:

Bibiane ROUSSEL
Denise SEYWERT
Laurent FALCHERO

Les évaluateurs

Claire ANSION
Nadia ARENDT
Peggy BECKER
Karin BIEBER
Andrée BINTZ
Mathias KAES
Diane KAYSER
Marianne KIRCH-SCHMIT
Monique KOLBER
Roland KOLBER
MME LACOSTE
Armand LEMAL
Raymond REMAKEL
Nico SCHMITZ
Christiane SCHOELLEN
Dany STEIN
Pascale WIETOR
Marc WINANDY
Suzette ZIMMER-MAROLDT

Les membres de l'équipe multidisciplinaire

Françoise GILLE
Marco HOFFMANN
Andree KERGER
Jean-Claude LENERS
Romy SCHARFENBERGER
Marianne WILDGEN

Sommaire

Première partie: Organisation de l'expérience

Chapitre I: Objectifs de l'expérience-pilote page 4

Chapitre II: Organisation de l'expérience-pilote

2.1 Choix des intervenants

- 2.1.1 Choix de l'échantillon page 6
- 2.1.2 Choix des évaluateurs page 8
- 2.1.3 Choix de l'équipe multidisciplinaire page 8

2.2 Stratégie de l'observation

- 2.2.1 L'objet de l'observation: La démarche du CTMSP appliquée au Luxembourg page 8
- 2.2.2 Les points d'observation page 9
- 2.2.3 Les instruments d'observation
 - 2.2.3.1 Le questionnaire destiné aux évaluateurs page 10
 - 2.2.3.2 Le questionnaire destiné à l'équipe multidisciplinaire page 14

Deuxième partie: La formation

Chapitre III: La formation

- 3.1 La formation des évaluateurs page 18
 - 3.1.1 L'introduction page 18
 - 3.1.2 La formation proprement dite page 18
- 3.2 La formation de l'équipe multidisciplinaire
 - 3.2.1 Les préliminaires page 19
 - 3.2.2 La formation proprement dite page 19

Chapitre IV: Le contenu de la formation

- 4.1 Définition page 19
- 4.2 Cadre conceptuel page 20
- 4.3 Les étapes du processus d'évaluation page 21
- 4.4 L'évaluation de l'autonomie
 - 4.4.1 Le moment de l'évaluation page 22
 - 4.4.2 que note l'évaluateur? page 22
 - 4.4.3 Les formulaires d'évaluation
 - 4.4.3.1 Le formulaire d'évaluation de l'autonomie pour personnes à domicile page 22
 - 4.4.3.2 Le formulaire d'évaluation de l'autonomie pour personnes en institution page 23
- 4.5 La détermination des services requis
 - 4.5.1 Le rôle de l'équipe multi page 23
 - 4.5.2 Les formulaires
 - 4.5.2.1 Le formulaire de détermination des services requis page 23
 - 4.5.2.2 La formule de mesure des ressources requises page 25
 - 4.5.3 Fonctionnement de l'équipe multi page 25
- 4.6 Définition de la philosophie de l'équipe multi page 25

Troisième partie: L'expérience proprement dite

Chapitre V: Liste des évaluations réalisées dans le cadre de l'expérience-pilote sur le CTMSP

Chapitre VI: Les réponses au questionnaire des évaluateurs

| | |
|--|---------|
| 6.1 Le déroulement des évaluations | page 29 |
| 6.1.1 L'expérience a été réalisée durant le mois de mai 1996 | |
| 6.1.2 Les personnes interrogées | page 29 |
| 6.1.2.1 Milieu de vie de la personne interrogée | page 29 |
| 6.1.2.2 Age | page 29 |
| 6.1.2.3 Handicap et maladie | page 29 |
| 6.1.3 La durée de l'évaluation de l'autonomie | page 30 |
| 6.1.4 La perception de la durée | page 30 |
| 6.2 La forme du questionnaire | page 31 |
| 6.2.1 Lisibilité | page 31 |
| 6.2.2 Présentation | page 31 |
| 6.2.3 Formulation | page 32 |
| 6.3 Le fond du questionnaire | page 32 |
| 6.3.1 La compréhension des questions | page 32 |
| 6.4 Réflexions des évaluateurs quant à l'objectif | page 33 |
| 6.4.1 Le questionnaire permet-il une évaluation équitable de la dépendance de la personne? | page 33 |
| 6.4.2 Légitimité de la démarche | page 34 |
| 6.5 Les professionnels | page 35 |

Chapitre VII: L'expérience de l'équipe multidisciplinaire

| | |
|---|---------|
| 7.1 Préliminaires | page 36 |
| 7.2 La détermination des services requis | |
| 7.2.1 Composition de l'équipe multi | page 36 |
| 7.2.2 description du fonctionnement de l'équipe multi | |
| 7.2.2.1 Lecture du dossier | page 36 |
| 7.2.2.2 Echange sur le contenu du dossier | page 37 |
| 7.2.2.3 Détermination des services requis et recherche du consensus | page 37 |
| 7.2.2.4 Définition des objectifs et recommandations quant au plan de prise en charge | page 37 |
| 7.2.3 La charge de travail | page 37 |
| 7.2.4 Choisir une équipe multi | page 38 |
| 7.2.5 L'apport de la multidisciplinarité | page 38 |
| 7.3 Les difficultés rencontrées par l'équipe multi | |
| 7.3.1 La nouveauté de la démarche | |
| 7.3.1.1 Les aspects du problème | page 39 |
| 7.3.1.2 Solutions mises en place par l'équipe multi | page 39 |
| 7.3.2 La difficulté de déterminer les services requis | page 40 |
| 7.3.3 Les difficultés liées à l'évaluation de l'autonomie | page 40 |
| 7.3.4 L'inadaptation des formulaires d'évaluation à certaines situations étudiées | |
| 7.3.4.1 Le point de vue de l'équipe multi sur les formulaires d'évaluation | page 41 |
| 7.3.4.2 Les propositions de l'équipe multi pour l'amélioration du questionnaire d'évaluation de l'autonomie | page 42 |
| 7.3.4.3 Le questionnaire médical | page 43 |
| 7.3.4.4 Recommandations pour la passation du questionnaire | page 43 |
| 7.3.5 L'absence d'évaluation médicale | page 43 |

| | |
|--|---------|
| 7.4 L'adaptation des formulaires de détermination des services requis au contexte du Grand-Duché de Luxembourg | page 43 |
| 7.4.1 La formule de détermination des services de soutien requis pour le maintien à domicile | page 43 |
| 7.4.2 Soins infirmiers-Services d'assistance | page 44 |
| 7.4.3 Ergothérapie | page 44 |
| 7.4.4 Physiothérapie | page 45 |
| 7.4.5 Le formulaire de détermination des soins médicaux requis | page 45 |
| 7.4.6 Le formulaire de détermination des services sociaux requis | page 45 |
| 7.4.6.1 La place du service social dans l'assurance dépendance | page 45 |
| 7.4.6.2 Proposition d'un formulaire de détermination des services sociaux requis | page 47 |

Chapitre VIII: Conclusion

| | |
|----------------------------|---------|
| 8.1 L'élément de causalité | page 48 |
| 8.2 L'élément de durée | page 49 |
| 8.3 L'élément de finalité | page 49 |
| 8.4 Le degré de dépendance | page 49 |
| 8.5 En bref | page 49 |

Annexe



PREMIERE PARTIE

ORGANISATION DE L'EXPERIENCE

CHAPITRE 1. OBJECTIFS DE L'EXPERIENCE-PILOTE

Le CTMSP (Classification par Types en Milieux de Soins et Services Prolongés) a été élaboré pour le Québec. Son objectif était l'orientation des bénéficiaires vers le programme institutionnel ou à domicile le mieux à même de répondre à leurs besoins de services prolongés, et à la planification d'un réseau de programmes de services prolongés.¹

La recherche menée par l'équipe EROS vise un triple objectif:

1. construire un système d'évaluation et de mesure des besoins des bénéficiaires en vue de fonder l'allocation des ressources dans le réseau;
2. définir, à partir du système d'évaluation des besoins, un processus structuré d'orientation du bénéficiaire dans le réseau de services prolongés à domicile et en établissement;
3. concevoir et réaliser un système de planification du réseau utilisant les données produites par le module d'évaluation des besoins et celles issues du processus d'orientation.²

La question fondamentale est de voir si le CTMSP permet d'approcher le problème de la dépendance des personnes tel qu'il est envisagé dans le cadre de la future loi de l'assurance dépendance au G.D. de Luxembourg, et ceci pour trois domaines: les objectifs poursuivis de part et d'autre, les groupes de populations concernées et les modalités de réalisation.

Les objectifs poursuivis par l'expérience-pilote sont notamment:

- de vérifier si le CTMSP peut convenir dans le contexte du Luxembourg; quelles sont les concordances et les discordances entre les deux contextes d'application, Québec et Luxembourg;
- de vérifier si le CTMSP peut convenir pour approcher le concept de dépendance tel qu'il est défini pour le Luxembourg;
- de vérifier si le système est adapté aux groupes de populations concernées par la future loi: enfants, adolescents, adultes et personnes âgées. Il s'agit principalement de voir si le CTMSP peut convenir pour évaluer le besoin de personnes dépendantes non âgées;
- de mettre en évidence quelques aspects pratiques liés à l'utilisation de l'instrument (professionnels requis, temps requis, etc.).

Globalement, les questions se posent de la façon suivante:

1. - dans quelle mesure, le CTMSP permet-il de déterminer les causes de la dépendance telles qu'énumérées dans le texte gouvernemental³ ?

- existence d'atteintes ou de lésions des organes moteurs ou de la mobilité;
- existence de maladies ou troubles fonctionnels des organes internes;
- existence d'atteintes ou lésions des organes sensoriels;
- existence d'atteintes mentales ou psychiques.

En d'autres termes, dans quelle mesure, le CTMSP permet-il d'établir un diagnostic?

2. - dans quelle mesure, le CTMSP permet-il de rassembler les éléments qui détermineront la durée probable de la dépendance?

¹ Tilquin, C., Fournier J. EROS CTMSP 85, un système d'évaluation des besoins pour un réseau d'organisation offrant des services prolongés, Montréal, 1985 P.XV

² op.cit p. XV

³ idem p. 53 et suivantes.

En d'autres termes, dans quelle mesure le CTMSP permet-il d'établir un pronostic?

3.- dans quelle mesure, le CTMSP permet-il de rassembler les éléments qui détermineront le degré de dépendance?

4. - dans quelle mesure, le CTMSP permet-il d'appréhender la perte de l'autonomie de façon à pouvoir envisager des mesures de réhabilitation?

Les ressources de la personne, de son entourage, de son milieu social sont-elles suffisamment dégagées pour pouvoir envisager les moyens

- d'une amélioration de certaines fonctions;
- d'un ralentissement et une diminution des processus involutifs corporels et mentaux;
- de l'intégration dans un groupement social;
- de l'installation d'un sentiment de bien-être et d'envie de vivre;
- de l'acceptation d'une impossibilité de freiner certaines évolutions corporelles et psychiques.

5.- dans quelle mesure, le CTMSP permet-il de dégager un plan de prise en charge adapté aux besoins de la personne ?

6. - quelles sont pour le Luxembourg, les ressources humaines requises pour pouvoir utiliser l'instrument dans une situation réelle?

CHAPITRE II. ORGANISATION DE L'EXPERIENCE- PILOTE

2.1 CHOIX DES INTERVENANTS

2.1.1 CHOIX DE L'ECHANTILLON

L'échantillon retenu pour ce travail n'est pas représentatif d'une population. L'objectif de l'expérience est d'observer la mise en application du système CTMSP. L'échantillon doit donc être construit de manière à pouvoir atteindre cet objectif. Les conclusions qui peuvent être tirées de cette expérience doivent par conséquent être limitées au domaine pour lequel elle a été réalisée.

L'applicabilité du CTMSP doit être vérifiée sur toutes les populations-type auxquelles il s'adressera par la suite, avec une attention toute particulière concernant l'évaluation de l'état des personnes pour lesquelles il n'a pas été initialement conçu.

Nous pouvons ainsi diviser la population en trois groupes d'âge: les enfants, les adultes et les personnes âgées. Chacun de ces groupes peut être divisé en sous-catégories correspondant à des tranches d'âge délimitées. On peut, en outre, les diviser en fonction des causes de dépendance telles que définies dans le texte adopté au Conseil de Gouvernement⁴, à savoir handicap mental, handicap et maladie psychiques, handicap physique et maladie, handicap sensoriel, polyhandicap.

Les échantillons retenus se présentent de la manière suivante:

1. Pour les enfants:

| | 0-4 ans | 5-10 ans | 11-15 ans |
|--|---------|----------|-----------|
| handicap mental | 2 | 2 | 2 |
| handicap ou maladie psychiques (autisme) | 2 | 2 | 2 |
| handicap physique maladie | 2 | 2 | 2 |
| handicap sensoriel | | | |
| handicap auditif | 1 | 1 | 1 |
| handicap visuel | 1 | 1 | 1 |
| polyhandicap | 2 | 2 | 2 |
| | 10 | 10 | 10 |

Pour la réalisation de l'expérience, nous avons fait appel au service d'intervention précoce, service de rééducation précoce et aux services de l'éducation différenciée, la logopédie, l'institut pour déficients visuels et l'institut pour enfants autistiques. Cette solution de recours aux services en place permet l'intervention de professionnels différents, ce qui constitue un atout pour l'expérience. De plus, la détermination des services requis peut de cette façon être comparée avec l'avis des professionnels en charge de l'enfant, ce qui permet la vérification de la validité des résultats.

⁴ op.cit. p 55

2. Pour les adultes (16 à 60 ans)

| | occupation | formation | production/travail |
|--------------------------------|------------|-----------|--------------------|
| handicap mental | 3 | 3 | 3 |
| handicap ou maladie psychiques | 3 | 3 | 3 |
| handicap physique maladie | 3 | 3 | 3 |
| handicap sensoriel | | | |
| handicap auditif | 1 | 1 | 1 |
| handicap visuel | 2 | 2 | 2 |
| polyhandicap | 3 | | |
| Total | 15 | 12 | 12 |

Le souci d'obtenir de la variance a guidé notre réflexion tout au long du choix de l'échantillon. Ainsi, avons-nous souhaité retenir les trois niveaux d'organisation du travail dans les ateliers protégés: occupation, formation et production. Ces trois niveaux devaient nous permettre d'approcher des handicaps de nature et de degrés différents.

Les différentes institutions qui ont participé à l'expérience-pilote sont les suivantes:

- Dépendance liée à un handicap mental: Ligue HMC, APEMH et HNP;
- Dépendance liée à un handicap ou une maladie psychiques: HNPE, ATW, institut pour enfants autistiques;
- Dépendance liée à un handicap physique ou maladie: La cerisaie, la fondation Kraizbiere, Vivre 81.
- Dépendance liée à un handicap sensoriel: institut pour déficients visuels, services audio-phonologiques, service de maintien à domicile du Blannenheem.
- Dépendance liée à un handicap complexe: fondation Kraizbiere - Foyer Pietert Grevenmacher, foyer Sainte Elisabeth Betzdorf, HNP.

3. Pour les personnes âgées (plus de 60 ans)

| | Hôpital neuro-psychiatrique | Action sociothérapeutique | Foyers de jour |
|------------------------------------|-----------------------------|---------------------------|----------------|
| Démence | 2 | | |
| Assuétude | 2 | | |
| psychose | 2 | | |
| handicap mental | 2 | | |
| demandeurs de lit et A.S Urgence 1 | | 2 | |
| demandeurs de lit et A.S Urgence 2 | | 2 | |
| demandeurs de lit et A.S Urgence 3 | | 2 | |
| Association Alzheimer | | | 6 |
| Hirzebiere | | | 3 |
| Siewenburen | | | 3 |
| Total | 8 | 6 | 12 |

en ce qui concerne les personnes âgées, deux sources de collaboration sont déjà ouvertes, à savoir l'HNP pour une étude des cas de simple hébergement et le service d'action sociothérapeutique pour une étude sur les demandeurs d'allocation de soins. Pour ce qui est de l'hôpital neuro-psychiatrique, des groupes de patients sont déjà définis sur base des

pathologies. Pour ce qui est du service d'action socio-thérapeutique, nous évaluons deux personnes dans le groupe des personnes ayant fait à la fois une demande d'allocation de soins et d'admission en maison de soins et dans chacun des degrés d'urgence retenus pour l'admission en maison de soins.

Les services de maintien à domicile, Aide familiale-aide senior et la Croix-rouge pourraient également participer à l'évaluation CTMSP au niveau des expertises à réaliser. Il semble important d'ajouter à ce groupe, un échantillon de personnes âgées fréquentant les foyers de jour. Nous avons retenu trois foyers de jour s'adressant à des populations différentes, à savoir: le foyer de la ligue Alzheimer, le foyer Hirzeberg et le foyer Siewenburen.

Le Ministère de la Sécurité Sociale s'est chargé d'obtenir l'autorisation du Gouvernement pour la réalisation de l'expérience dans ces conditions. Il s'est chargé aussi de prendre contact avec les responsables des institutions, des convocations des personnes concernées ainsi que de tous les contacts avec l'équipe québécoise⁵.

2.1.2 CHOIX DES EVALUATEURS

La composition de l'échantillon des personnes évaluées a beaucoup influencé le choix des évaluateurs. La désignation d'évaluateurs extérieurs aux institutions ou aux organismes aurait engendré des problèmes de déontologie professionnelle, les institutions n'étant pas en droit de communiquer l'identité des personnes dont elles s'occupent à des intervenants extérieurs. Les responsables d'institutions ont dès lors été sollicités pour faire un appel à des collaborateurs internes. Certains évaluateurs nous ont signalé qu'ils avaient été désignés pour faire ce travail.

2.1.3 CHOIX DE L'EQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE

Mettre sur pieds l'équipe multidisciplinaire n'a pas été facile car il était nécessaire de trouver six personnes s'engageant dans l'expérience pendant treize jours. Le Gouvernement avait prévu un budget pour permettre le dédommagement des institutions qui avaient mis à la disposition du Ministère de la Sécurité sociale les membres de leur personnel qui participaient à l'équipe multidisciplinaire. Certains membres de l'équipe avaient été volontaires, d'autres avaient été désignés par leur employeur. L'équipe s'était interrogée sur les raisons pour lesquelles il n'avait pas été fait appel aux associations professionnelles pour désigner les candidats. Il est évident que ce choix eut été le meilleur. Néanmoins, pour des raisons pratiques évidentes, on avait préféré le chemin le plus court et la négociation directe avec les employeurs.

2.2. STRATEGIE DE L'OBSERVATION

2.2.1 L'OBJET DE L'OBSERVATION: LA DEMARCHE DU CTMSP APPLIQUEE AU LUXEMBOURG

Pour permettre au lecteur de comprendre l'ensemble de la démarche, il est nécessaire de décrire les étapes retenues. Nous nous contenterons d'une description courte car nous y reviendrons à plusieurs reprises par la suite.

1. Au Québec, l'instrument concerne principalement des personnes âgées qui demandent une admission en maison de repos ou des services d'aide et de soins à domicile. Des intervenants sont alors chargés d'établir l'évaluation de l'autonomie bio-psycho-sociale. Le formulaire d'évaluation de l'autonomie comprend plusieurs documents:

⁵ Nous pensons tout particulièrement à Madame Denise Seywert dont la patiente diplomate a permis la réalisation de cette expérience et à Monsieur Laurent Falchero qui l'a secondée avec efficacité.

- l'évaluation préliminaire qui permet
 - soit de refuser la demande
 - soit d'orienter la personne vers une autre ressource
 - soit d'accorder une aide à court terme
 - soit de poursuivre l'évaluation
 - l'évaluation proprement dite
 - l'évaluation complémentaire réalisée auprès de la personne significative
 - la réévaluation.
 - L'évaluation de l'autonomie bio-psycho-sociale est complétée par un bilan médical (au Québec, ce bilan n'est pas requis en cas de maintien à domicile.)
2. Le dossier est transmis à une équipe multidisciplinaire qui détermine les services requis. L'équipe multi sous-régionale est composée d'une infirmière, d'un intervenant social, d'un physiothérapeute, d'un ergothérapeute et d'un médecin. Elle pourra également inclure un responsable des auxiliaires familiales. L'équipe multi calcule les quantités de ressources requises en s'appuyant sur le contenu des formules de détermination des services requis (multiplication de la fréquence requise par la pondération retenue).
- La formule synthèse d'évaluation de l'autonomie est utilisée au départ du processus de détermination des services requis.
 - Six formules sont utilisées pour la détermination des services requis:
 - la formule de détermination des soins infirmiers et des services d'assistance requis
 - la formule de détermination des services de soutien requis
 - la formule de détermination des services médicaux requis
 - la formule de détermination des services sociaux requis
 - la formule de détermination des services de physiothérapie requis
 - la formule de détermination des services d'ergothérapie requis.
3. A partir de ces six formules de détermination des services requis, on remplit la formule de mesure des ressources requises. On obtient le profil de services d'un bénéficiaire pour un type donné de ressource humaine, en identifiant, dans la formule correspondant à cette ressource, les différents services requis par celui-ci.
4. Le profil de besoins de ressources du bénéficiaire (en type et en quantité) détermine le programme requis.

2.2.2. LES POINTS D'OBSERVATION

Pour tirer des conclusions valables de l'expérience, il est nécessaire de placer des outils d'observation à plusieurs niveaux:

- au niveau des professionnels qui vérifient l'applicabilité des questionnaires
 - au niveau des personnes évaluées
 - au niveau de l'équipe multi qui détermine les services requis
 - enfin, il y a lieu de voir si les services ainsi requis peuvent être transposés en un plan de soins applicable et de déterminer dans quelle mesure se présentent des difficultés de mettre ce plan en application.
1. Pour permettre aux personnes participant à l'expérience-pilote de consigner leurs observations, on a élaboré un questionnaire qui constitue le plan de synthèse des observations, de façon à ce que nous rendions compte de l'expérience en toute objectivité.

2. Il faudrait pouvoir également vérifier les indications de l'évaluateur lui-même de façon à détecter éventuellement des formulations incomprises, les biais qu'il introduit, etc.
3. Le sentiment des personnes interrogées pourrait être recueilli par les évaluateurs eux-mêmes (avec le danger que les évaluateurs ne confirment leurs appréhensions personnelles). Idéalement, ce sentiment devrait être recueilli par un observateur externe neutre.
4. Au niveau de l'équipe multi, une double démarche s'impose: une consignation des remarques des évaluateurs sur base d'un questionnaire préétabli ainsi qu'une observation de l'équipe par un observateur externe.
5. L'applicabilité du plan de soins est difficile à observer étant donné qu'il s'agit d'une expérience-pilotet et que le plan de soins ne peut pas être mis en application.

Il faut observer où se situent les problèmes

- pour la mise en place de la structure: agencement et succession des tâches, blocages, difficultés, pannes...
- pour la passation du questionnaire proprement dit: le fond, la forme et surtout toutes les réactions au questionnaire
- être particulièrement attentif aux situations pour lesquelles le questionnaire n'a pas été prévu, notamment toutes les situations des enfants.

2.2.3 LES INSTRUMENTS D'OBSERVATION

2.2.3.1 Le questionnaire destiné aux évaluateurs⁶

Partie I

Questionnaire à compléter après chaque expérience

Nous vous remercions de veiller à compléter ce questionnaire après chaque essai de façon à fixer vos impressions pour chacune des expériences.

1. Date de l'expérience:

2. Durée de passation: Minutes:

3. Le questionnaire concerne-t-il une personne

- En institution
- A domicile, seule
- A domicile avec entourage familial

4. Le questionnaire concerne-t-il ...

- un enfant
- une personne âgée

⁶ L'évaluateur est le professionnel qui est chargé de collecter l'information relative à la personne qui fait une demande d'intervention de l'assurance.

- un adulte en situation occupationnelle
- un adulte en phase de formation
- un adulte en phase de production

5. Quel est le problème de la personne rencontrée ?

- Elle souffre
- d'un handicap physique ou maladie
 - d'un handicap ou maladie psychiques
 - d'un handicap mental
 - de polypathologie
 - autre: à préciser

6. La personne interrogée a-t-elle rencontré des difficultés à comprendre ...

- l'ensemble du questionnaire
- des questions relatives à certains thèmes ou certaines parties du questionnaire

lesquels:.....
.....

- certaines questions spécifiques

lesquelles:.....
.....

- Aucun problème de compréhension

7. La personne interrogée a-t-elle eu des difficultés à accepter certaines questions (indiscrètes, ne comprend pas pourquoi....)

- l'ensemble du questionnaire
- des questions relatives à certains thèmes ou certaines parties du questionnaire

lesquelles:.....
.....

- certaines questions spécifiques

lesquelles:.....
.....

- Aucun problème

8. La personne interrogée a-t-elle trouvé le questionnaire...

-1- -2- -3- -4- -5- -6- -7-
très long long plutôt long plutôt court court très court n'a eu aucune réaction

Si la longueur du questionnaire a posé un problème, comment s'est-il manifesté? Comment l'avez-vous résolu?

.....
.....

9. Vous-même, dans cette situation, avez-vous trouvé le questionnaire...

-1- -2- -3- -4- -5- -6- -7-
très long long plutôt long normal plutôt court court très court

10. Pour cette situation précise, y-a-t-il des questions qui vous paraissent superflues, inutiles?

Non Oui

Si oui, lesquelles? Merci d'expliquer brièvement en quoi elles ont été inutiles?

.....
.....

11. Pour cette situation précise, y-a-t-il des questions qui vous paraissent peu adaptées, peu pertinentes?

Non Oui

Si oui, lesquelles? Merci d'expliquer brièvement en quoi elles sont inadaptées, peu pertinentes?

.....
.....

11. Pour cette situation précise, y-a-t-il des questions qui n'ont pas été posées et dont les réponses informeraient utilement sur la situation?

Si oui, lesquelles?

.....
.....

12. Pour cette situation précise, avez-vous le sentiment que le questionnaire permettra de donner une évaluation équitable de la dépendance de la personne?
Dans quelle mesure?

.....
.....

Partie II

Questionnaire portant sur l'ensemble de l'expérience

Nous vous remercions de compléter ce questionnaire lorsque vous aurez terminé l'ensemble de votre tâche.

1. Dans l'ensemble, pour la présentation, avez-vous trouvé le questionnaire

lisible:
Avez-vous des suggestions à faire concernant la lisibilité?
.....
.....
.....

Bien présenté:
Avez-vous des suggestions à faire concernant la présentation?
.....
.....
.....

Bien formulé:
Avez-vous des suggestions à faire concernant la formulation ou certaines formulations?
.....
.....
.....

2. Trouvez-vous acceptable que les personnes doivent remplir cette formalité pour obtenir leurs prestations?

.....
.....

3. Quelle est votre profession/ qualification...?

.....

4. Estimez-vous que votre profession est celle qui convient pour remplir cette fonction?

.....
.....

5. Avez-vous , à un moment ou l'autre, ressenti le besoin de recourir à l'avis d'un professionnel d'un autre domaine ou de votre domaine?

.....
.....

6. Vous êtes-vous senti à l'aise dans votre fonction? Merci d'expliquer!

.....
.....

7. D'une manière générale, estimez-vous que le questionnaire pourra permettre d'évaluer la dépendance des personnes?

8. Nous vous remercions vivement de toutes les autres suggestions, remarques que vous ajouterez. Merci aussi pour les anecdotes qui permettent souvent de bien rendre compte de l'esprit dans lequel s'est déroulé l'expérience!

2.2.3.2 le questionnaire destiné à l'équipe multidisciplinaire

- A. On pourrait proposer à chacun des membres de l'équipe multi de rédiger un court rapport journalier. Ceci éviterait que la perception de l'ensemble de l'expérience se résume aux seuls événements anecdotiques, qui frappent davantage la mémoire.
- B. Il est important que l'équipe fasse part de son expérience de manière objective, en occultant le moins possible ce qui peut lui sembler négatif. Un bon esprit de collaboration est requis pour que l'expérience-pilote soit réussie.
- C. Un questionnaire pour l'équipe multi pourrait prendre quatre directions:
- une appréciation de la validité du questionnaire comme instrument d'évaluation;
 - une appréciation des formulaires de détermination des services requis;
 - une appréciation du fonctionnement de l'équipe multi comme groupe à tâche: efficacité pour atteindre l'objectif, difficultés rencontrées, charge de travail... ;
 - une appréciation de la dynamique du groupe du point de vue relationnel.
- D. Toutes les suggestions, réflexions à propos de l'expérience, à propos de la démarche, à propos de l'assurance dépendance sont particulièrement bienvenues.

Quelques questions pour permettre l'évaluation du travail de l'équipe multi.

I. Appréciation de la validité du questionnaire comme instrument d'évaluation de la dépendance.

1. Les éléments contenus dans le questionnaire ont-ils permis d'évaluer le degré de dépendance des personnes dans tous les cas rencontrés?
- quelles sont les situations pour lesquelles l'équipe a rencontré des difficultés? Quel type de difficultés: information insuffisante, inadaptée...?
 - y-a-t-il des questions que vous voudriez ajouter?
 - y-a-t-il un type de situation pour lequel il n'y a jamais eu de difficultés?
2. Dans les cas où l'équipe a rencontré des difficultés, étaient-elles liées à la conception du questionnaire ?
- Si oui, pouvez-vous décrire ce qui pose problème dans la conception du questionnaire?
3. Dans les cas où l'équipe a rencontré des difficultés, étaient-elles liées à la façon dont les professionnels avaient rempli le questionnaire?
- Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées?
 - Quelles suggestions feriez-vous pour permettre une collecte de l'information optimale?

4. Dans le questionnaire, avez-vous trouvé des questions qui vous ont semblé inutiles, superflues ? Lesquelles et pourquoi ?

5. Quelle est votre appréciation quant à la présentation du questionnaire: clareté, lisibilité, facilité d'utilisation, etc.? Auriez-vous des suggestions à faire à ce sujet?

6. En moyenne, combien de temps a pris l'évaluation d'un dossier?

- Combien de dossiers l'équipe évaluait-elle sur une journée?
- Quels sont les dossiers qui ont pris le plus de temps?
- Quels sont les dossiers qui ont pris le moins de temps?
- Quels sont les facteurs qui rendaient plus longue une prise de décision?
- Quels sont les facteurs qui facilitent la prise de décision?
- Pour la suite, quel rythme de travail ou quelle organisation de travail suggèreriez-vous ?

II. Les formulaires de détermination des services requis

- Ces formulaires sont-ils faciles à utiliser?
- Le formulaire d'évaluation qui concerne votre profession vous permet-il d'être suffisamment différencié pour la détermination des services?
- Y-a-t-il des points que vous souhaiteriez ajouter?
- Y-a-t-il éventuellement des points qui vous souhaiteriez supprimer?
- Les formulaires d'évaluation permettent-ils de déterminer les services que vous jugez requis pour toutes les situations rencontrées?
- Ajouteriez-vous éventuellement des formulaires d'évaluation? Pour quels professionnels? Pourquoi?

III. Appréciation du fonctionnement de l'équipe comme groupe à tâche?

1. Pouvez-vous décrire le mode de fonctionnement de l'équipe?

- Y-a-t-il eu un partage de tâches?
- Comment se déroulait habituellement une évaluation ?

2. Quels sont les avantages que vous avez pu trouver dans le fonctionnement en équipe multidisciplinaire?

- A quels moments de l'évaluation ou dans quels cas avez-vous pu concrètement apprécier les avantages de la multidisciplinarité?

3. Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées dans ce fonctionnement?

- A quels moments ou dans quelles situations la multidisciplinarité a-t-elle été difficile à vivre? Pourquoi?

4. Avez-vous dû à un moment ou à un autre faire appel à une aide extérieure au groupe pour arriver à une prise de décision?

- Dans quels cas?

5. Le consensus a-t-il été difficile à trouver?

- Pouvez-vous donner des exemples de situations dans lesquelles le consensus fut difficile à trouver?
- Pouvez-vous donner des exemples pour lesquels le consensus fut facile à trouver?
- Quels sont les facteurs qui facilitent ou freinent la décision consensuelle?

6. Le nombre et le type de professionnels sont-ils suffisants pour une tâche d'évaluation? Quelles suggestions feriez-vous à ce sujet? Y-a-t-il des professionnels que vous ajouteriez? Pourquoi?

7. La profession que vous représentez est-elle utile dans l'équipe multi? Quel peut être votre apport?

IV. La dynamique du groupe

1. Le groupe a-t-il connu des problèmes relationnels?

- De quelle nature?

2. Y-a-t-il eu de la lassitude chez l'un ou l'autre membre?

- Dans quelles situations ou à quels moments?
- Comment le groupe y-a-t-il fait face?

3. Avez-vous pu constater qu'à certains moments se dégageait éventuellement un leader?

- Comment le groupe a-t-il réagi?

4. Le groupe a-t-il perçu son rôle comme valorisant? dévalorisant?

5. De façon globale, comment le groupe évalue-t-il son expérience?

- S'est-elle révélée intéressante pour tous? Décevante? Epreuve?
- Le groupe est-il disposé à recommencer?

DEUXIEME PARTIE

LA FORMATION

CHAPITRE III. LA FORMATION

L'équipe multidisciplinaire ainsi que les évaluateurs ont reçu une formation très complète sur le CTMSP. Cette formation a été dispensée par Madame Bibiane Roussel de l'équipe EROS.

3.1. LA FORMATION DES EVALUATEURS

Le groupe des évaluateurs s'est composé d'une vingtaine de personnes issues des différentes institutions retenues pour l'échantillon de l'expérience.

3.1.1. L'INTRODUCTION

Le préambule à la formation a été long car plusieurs personnes du groupe affichaient un certain scepticisme à l'égard de la démarche:

- certains mettaient en cause le projet d'assurance dépendance de façon globale;
- d'autres contestaient l'idée d'intégrer dans le projet les handicapés et les enfants...
- certains remettaient en cause le CTMSP: l'idée centrale d'évaluation de la perte d'autonomie, son inadaptation aux mentalités du Luxembourg, son inadaptation pour les enfants, etc.
- le manque d'information sur le projet de loi était pour certains un obstacle à l'application du questionnaire,
- la prématurité de l'expérience dans le cadre d'un projet de loi encore indéfini constituait également un obstacle
- certains évaluateurs avaient été désignés pour l'expérience et n'étaient pas nécessairement motivés pour y participer.

Les évaluateurs ont été informés de l'état d'avancement du projet de loi portant introduction de l'assurance dépendance. Toutefois, le scepticisme du départ s'est maintenu et a constitué un obstacle durant les deux journées. Une importante partie du temps a été consacrée à un échange de questions, de réponses et d'arguments qui avaient davantage trait au contexte qu'au problème lui-même.

3.1.2 LA FORMATION PROPREMENT DITE

Elle s'est déroulée en trois temps:

- une première étape fut consacrée à la présentation de l'ensemble de la démarche d'évaluation et une présentation des formules de détermination des services requis;
- une seconde étape fut consacrée à l'examen des différents protocoles d'évaluation de l'autonomie avec les consignes nécessaires à la compréhension de chaque question.
- une troisième étape fut consacrée à l'examen d'un questionnaire exemple pratique qui consistait en l'analyse d'un formulaire « mal complété », dans lequel les évaluateurs devaient découvrir les anomalies.

La formatrice a beaucoup insisté sur l'importance pour les évaluateurs de recueillir des informations de façon à ce que l'équipe multidisciplinaire puisse dresser un portrait bio-psycho-social du demandeur. Elle a mis autant d'insistance à expliquer la nécessité de noter fidèlement les paroles de l'interlocuteur.

À la suite de la formation, les évaluateurs ont demandé à remettre aux personnes concernées, une lettre de Madame la Ministre de façon à les informer de la démarche. Les évaluateurs ont également soulevé le problème des médecins. Les évaluateurs s'interrogent entre autres sur la disponibilité des médecins à remplir le formulaire d'évaluation médicale et ceci d'autant plus

qu'aucun budget n'est prévu pour leur assurer une rémunération pour cet acte. Ils ont demandé une lettre à remettre aux différents médecins concernés, précisant la nature et le but de l'expérience ainsi que le délai dans lequel les informations sont attendues.

3.2 LA FORMATION DE L'EQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE

3.2.1 LES PRELIMINAIRES

La formation de l'équipe multidisciplinaire s'est déroulée dans de meilleures conditions d'apprentissage. Les professionnels présents, moins nombreux, ont pu exprimer d'emblée leurs interrogations par rapport à l'ensemble de l'assurance-dépendance, par rapport au CTMSP et par rapport aux raisons pour lesquelles ils avaient été retenus pour participer à l'expérience. Par la suite, chacun a fait abstraction de ses préoccupations pour accueillir sans à priori la formation dispensée.

3.2.2 LA FORMATION PROPREMENT DITE

Elle s'est déroulée en trois temps:

- après une présentation de l'ensemble du dispositif, Madame ROUSSEL a présenté les différents questionnaires du CTMSP, avec une description du contenu des questions;
- ensuite, nous avons eu une présentation très détaillée des formules de détermination des services requis;
- le contenu des différentes formules destinées aux professionnels avec les explications du contenu des rubriques;
- le mode de pondération;
- les notions de services réel, potentiel, récurrent et temporaire;
- l'enchaînement des tâches.
- nous avons fait ensuite des exercices pratiques qui ont mis en évidence les difficultés que l'équipe pourrait rencontrer: notamment la difficulté de faire abstraction d'un schéma d'intervention acquis pour déterminer exclusivement les services requis par la personne, les difficultés de déterminer une philosophie d'intervention compte tenu du fait que le cadre légal n'est pas encore défini....

Avant de conclure, l'équipe s'est accordée sur les dates des réunions pour la détermination des services requis durant le mois de juin.

CHAPITRE IV. LE CONTENU DE LA FORMATION

Nous résumons ici à titre d'information complémentaire sur le CTMSP, l'essentiel des notes prises lors des exposés de Madame ROUSSEL durant la semaine de formation.

4.1 DEFINITION

Le système CTMSP (système d'évaluation des besoins pour un réseau d'organisations offrant des services prolongés) a pour finalité la détermination des besoins, des services⁷ et des ressources requis. Il est né du besoin de mieux cerner les caractéristiques des clientèles des programmes de soins prolongés de façon à leur allouer les ressources du réseau, de façon plus adéquate.

⁷ Parmi ceux-ci, les services de soutien concernent tout ce qui a trait au maintien à domicile.

Le système CTMSP poursuit deux objectifs:

- A. L'orientation optimale du bénéficiaire dans les différents programmes du réseau de soins et de services prolongés; en d'autres mots, la détermination du bon endroit pour placer ou fournir les soins au patient. En ce sens, il doit permettre, de déterminer le programme requis en fonction des besoins et en tenant compte de l'aide qui peut être fournie par le patient et son environnement, de sélectionner l'organisation la mieux à même de répondre aux besoins du patient et de mesurer l'écart entre le programme offert au bénéficiaire par l'organisation et le programme requis.
- B. La planification, la programmation et la budgétisation du système de soins prolongés. En ce sens, il doit permettre, de définir la variété des programmes (identifier les programmes différents requis pour répondre aux besoins de la population), de déterminer le nombre de places requises dans chaque programme pour répondre aux besoins de la clientèle et de déterminer les quantités de ressources humaines, médicales, paramédicales et non-professionnelles requises par le bénéficiaire.

Le protocole d'évaluation de l'autonomie et d'évaluation médicale est un élément central du système CTMSP.

4.2 CADRE CONCEPTUEL

1. Les concepts de base sont ceux de déficiences, incapacités, handicaps tels qu'ils sont définis par l'OMS.

Déficience: perte de substance ou détérioration d'une structure ou fonction psychologique, physique ou anatomique qui entraîne une manifestation clinique. Dans le cadre du CTMSP, le concept de déficience sera abordé par le formulaire d'évaluation médicale.

Incapacité: Réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normale pour une personne humaine. Dans le cadre du CTMSP, le concept de déficience sera abordé par le formulaire d'évaluation de l'autonomie.

Handicap: Désavantage social pour un individu, résultant d'une déficience ou incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal. Dans le cadre du CTMSP, le concept de handicap sera abordé par le formulaire d'évaluation de l'autonomie.

2. le concept de services prolongés:

- Les services prolongés recouvrent les prestations des infirmières, travailleurs sociaux, physiothérapeute, ergothérapeutes, médecins, aides familiales, etc.
- Ils sont requis pour une longue période (et non à court terme).
- ils sont fournis, par des organisations institutionnelles ou intermédiaires (familles d'accueil, pavillon, CAH ou centre d'accueil et d'hébergement, CHSP ou centre hospitalier de soins prolongés, CHSCD ou centre hospitalier de courte durée); en cas de maintien à domicile, par des services de soins à domicile (soins professionnels d'une infirmière et hôpital à domicile), aides à domicile (ménage, repas, bains...); en outre par des organisations qui offrent des services semi-stationnaires à des bénéficiaires résidant à domicile (centre de jour, hôpital de jour) ou par des ressources particulières comme l'HLM ou habitation à loyer modique) et l'habitat protégé (dans lequel on offre une surveillance - logement équipé d'un système d'alarme).
- L'orientation d'un bénéficiaire ne va pas nécessairement s'opérer vers une seule organisation mais peut combiner plusieurs types d'organisations: par exemple, la mobilisation d'un service de soins à domicile, un centre de jour, la popote roulante, etc.

3. Le concept de besoin et le concept de service

Le besoin: tout ce qui est nécessaire pour le bien-être physique, psychique, social d'un individu.

Le besoin spécifique: le besoin qui peut être différencié, cerné, isolé et défini de telle façon qu'il ne puisse plus être confondu avec un autre besoin. La satisfaction d'un **besoin spécifique** appelle une **action spécifique**:

- si la personne est capable de fournir elle-même cette action, on parlera d'**action spécifique autonome** et d'**auto-service** par l'individu;
- si la personne n'est pas capable de fournir elle-même cette action, d'autres devront répondre à son besoin; on parlera d'**action spécifique compensatoire** et de **service spécifique** fourni à l'individu.

-
-

ACTION SPECIFIQUE

| | | |
|---------------------------------------|------------------------------------|---|
| Besoin spécifique -> de l'individu | action spécifique autonome -> | auto-service |
| Besoin spécifique -> d'aide | action spécifique compensatoire -> | service spécifique fourni à l'individu |

Le besoin général peut être découpé en de nombreux besoins spécifiques qui entraînent chacun une action spécifique. Si l'individu est autonome, il répondra lui-même à ses besoins. Si l'individu est en perte d'autonomie, la satisfaction de ses besoins spécifiques sera prise en charge par une aide spécifique que nous appellerons action spécifique compensatoire et qui n'est autre chose que le service spécifique fourni à l'individu.

Exemple: si l'action compensatoire est exécutée par une infirmière, on parlera de service infirmier.

4. 3 LES ETAPES DU PROCESSUS D'EVALUATION

N.B. Dans le processus d'évaluation, les différents intervenants détermineront les services requis mais ne définiront pas le plan de soins ou d'intervention .

Etape 1.: Evaluation de l'autonomie et évaluation médicale : doivent être réalisées à peu près à la même date. Les deux formulaires sont transmis à l'équipe-multi.

Etape 2.: L'équipe multi va déterminer les services requis par le bénéficiaire. Pour cette détermination, l'équipe multi doit savoir quels sont les besoins spécifiques d'aide. Sur cette base, elle déterminera les services requis. Ce sont les formulaires d'évaluation médicale et d'évaluation de l'autonomie qui lui permettront de dresser un portrait physique, psychologique et social de la personne.

Etape 3.: Une simple opération mathématique effectuera la conversion des services requis en ressources requises. On parlera de **mesure des ressources requises** .

Etape 4.: On passera ensuite à l'identification du programme requis.

Etape 5. Le comité d'orientation décidera du choix de l'établissement ou de l'organisation d'intervention.

N.B Plus l'équipe multi est importante, plus on diminue le risque d'erreurs dans l'évaluation. Idéalement l'équipe multi doit être composée de cinq personnes. Il est cependant possible de fonctionner en équipe restreinte ou dans une formule tandem: Médecin, infirmière, intervenant social se réunissent et déterminent les services requis pour leurs domaines. Les physiothérapeute et ergothérapeute se réunissent de leur côté et déterminent les services requis pour leurs domaines. Ces dernières solutions ne devraient être retenues que pour les cas exceptionnels où il est impossible de réunir une équipe complète.

4.4 L'EVALUATION DE L'AUTONOMIE

4.4.1 LE MOMENT DE L'EVALUATION

* L'évaluation de l'autonomie et l'évaluation médicale devraient se faire à peu près en même temps.

* Elle ne peuvent pas être réalisées en phase aiguë. Quand la situation se présente, il y a lieu de reporter l'évaluation à une date ultérieure, lorsque le patient aura retrouvé son état habituel.

4.4.2 QUE NOTE L'EVALUATEUR?

Il prend note in extenso des réponses du patient. Les commentaires du soignant seront indiqués avec la lettre (s). Les commentaires de l'évaluateur seront indiqués avec la lettre (e). Il doit être attentif à bien mettre en évidence, ce que le milieu fait, ce que la personne fait et ce que le réseau fait.

4.4.3 LES FORMULAIRES D'EVALUATION?

| Milieu de vie | Domicile | CHSCD | Etablissement |
|---|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|
| type de formulaire | | | |
| Formulaire d'évaluation de l'autonomie | bénéficiaire ou substitut | bénéficiaire et soignant | bénéficiaire et soignant |
| Formulaire complémentaire d'évaluation de l'autonomie | personne significative | personne significative | personne significative |
| Formulaire d'évaluation médicale | médecin traitant ou désigné | médecin traitant ou désigné | médecin traitant ou désigné |

Ces différents formulaires comportent des parties identiques.

4.4.3.1 Le formulaire d'évaluation de l'autonomie pour personne à domicile

Section A: réception et enregistrement de la demande (à tranche jaune; ne sera pas utilisé dans le cadre de l'expérience puisqu'il n'y a pas de demande).

Section B: Evaluation préliminaire (à tranche verte). Facteurs qui ont amené à faire une demande/ le contexte de la demande (ne sera pas utilisé dans le cadre de l'expérience).

Section C: Formulaire d'évaluation (à tranche bleue; qui va être essayé).

Section D: formulaire complémentaire destiné à la personne-significative (à tranche rouge pourpre; va être essayé).

Section E: formulaire de réévaluation (à tranche rouge carmin)

4.4.3.2 Le formulaire d'évaluation de l'autonomie pour personne en institution (écrit en vert)

Formulaire en deux parties: une pour le bénéficiaire et une pour son soignant

4.5 LA DETERMINATION DES SERVICES REQUIS

Elle est réalisée par une équipe multidisciplinaire réunissant un médecin, un infirmier, un ergothérapeute, un physiothérapeute, un travailleur social.

4.5.1 LE ROLE DE L'EQUIPE MULTI

Déterminer, sur base, du dossier d'évaluation de l'autonomie et du dossier de l'évaluation médicale, les services requis par le demandeur.

Au Québec coexistent deux types d'équipes multi:

1. L'équipe du CLSC: celle-ci fonctionne pour la détermination des services requis lorsqu'il y a maintien à domicile de la personne. Elle se compose de deux personnes. L'équipe du CLSC fait également la réévaluation périodique des soins donnés.
2. L'équipe multi sous-régionale: celle-ci fonctionne dès qu'il y a présomption de changement de milieu de vie. La présomption de changement de milieu de vie est proposée par l'équipe multi du CLSC qui évalue la possibilité pour les services de garantir à la personne concernée le maintien à domicile en toute sécurité.

L'évaluateur ne décide rien: il note ce que la personne lui dit et, s'il considère que les réponses sont confuses, il va voir une personne qui peut l'informer sur la situation du bénéficiaire.

4.5.2 LES FORMULAIRES

4.5.2.1. Le formulaire de détermination des services requis

Il comprend six formules:

- formule de détermination des soins infirmiers et des services d'assistance requis
- formule de détermination des services de soutien requis
- formule de détermination des services médicaux requis
- formule de détermination des services sociaux requis
- formule de détermination des services de physiothérapie requis
- formule de détermination des services d'ergothérapie requis

Il existe en outre **une formule synthèse d'évaluation** de l'autonomie qui est utilisée par l'équipe multidisciplinaire au départ du processus de détermination des services requis.

Pour ces formules, on trouve en haut, le type de service; la liste des actions et le poids donné à l'intervention: ce poids équivaut au temps moyen qu'un ou plusieurs intervenants consacrent

à prêter ce service auprès d'un bénéficiaire. Ce poids se convertit donc en unités-temps. Ainsi, un point correspond à 5 minutes. En matière de soins infirmiers, un point correspond à 2,5 minutes.

Il est ainsi possible de déterminer la quantité (mesurée en temps) de ressources humaines requises par la personne. Le formulaire de détermination des services requis donne une vision globale des besoins en services du bénéficiaire et permet de mesurer ses besoins de ressources. La formule des services médicaux est différente et ne comporte pas de pondération.

- **les services potentiels et les services réels**

- **services réels**: tout ce qui doit être fourni au bénéficiaire par le réseau (Québec: réseau de soins et services prolongés) de professionnels, d'organisations, une fois que l'entourage a fait sa part.

- **services potentiels**: absolument tout ce dont le bénéficiaire aurait besoin, y inclus donc ce que son entourage lui fournit déjà. (Cette distinction permet ultérieurement de voir si l'entourage ne s'épuise pas dans les soins à apporter à la personne ou s'il n'y aurait pas lieu d'actualiser le potentiel de la famille).

Pour l'assurance-dépendance du Luxembourg, il semble qu'il ne sera pas nécessaire de faire cette distinction dans la mesure où les services de l'entourage seront pris en compte. Il suffirait donc de déterminer les services potentiels.

Services réels = services potentiels - services de l'entourage

Services potentiels = services réels (réseau) + services de l'entourage

Le potentiel, c'est toute l'aide qui est requise pour la personne y compris celle qui lui est déjà offerte.

- Pour déterminer les services réels, j'enlève ce que la famille fait ou est disposée à faire et également ce que le patient se procure lui-même. **Le potentiel n'est donc pas nécessairement égal au réel.**

EX. Si le patient **est capable** de faire ses repas mais paie quelqu'un pour les faire ou va au restaurant, je n'indique pas que cette personne a besoin de repas. Mais si le patient **est incapable** de faire ses repas et paie quelqu'un pour les faire, je note que la personne a besoin d'une aide pour la préparation des repas. Je le note comme **service potentiel**. Je ne le note pas comme **service réel**.

En établissement, il n'est pas nécessaire de déterminer le potentiel. On s'en tient uniquement au réel car il y a peu de chances que la famille ou le réseau interviennent au niveau de l'établissement.

- **les services temporaires et les services récurrents**

- un service est temporaire s'il est requis pour une période égale ou inférieure à un mois.

- un service est récurrent s'il est requis pour une période supérieure à un mois

Pour le service temporaire, on reprend dans la formule de services requis, la fréquence totale des prestations requises. L'élément déterminant n'est pas lié à l'évolution de l'état du bénéficiaire.

Services temporaires et récurrents ne sont pas mutuellement exclusifs.

4.5.2. 2 La formule de mesure des ressources requises.

Cette formule est complétée à partir des données des formulaires de détermination des services. Il suffit d'une opération de calcul qui peut être effectuée par un secrétariat.

4.5.3 FONCTIONNEMENT DE L'EQUIPE MULTI

1. Le coordinateur présente verbalement le formulaire d'évaluation de l'autonomie et le formulaire d'évaluation médicale de façon à ce que les différents professionnels puissent avoir un portrait de la personne concernée.
2. Les membres de l'équipe multi échangent leurs points de vue respectifs sur la situation du bénéficiaire. L'équipe fait consensus sur l'autonomie et les besoins du patient.
3. L'équipe prend la **formule de synthèse** et dresse un portrait bio-psycho-social de la personne concernée. L'équipe résume les données contenues dans le formulaire d'évaluation. Elle établit le bilan des actions déjà entreprises pour la personne et des résultats. S'il s'avère que les informations sont insuffisantes, le dossier est retourné à l'évaluateur avec une demande de renseignements complémentaires.
4. Chaque professionnel a la formule des services requis pour sa branche. La formule de services de soutien sera complétée par le professionnel de l'équipe multi qui a le temps de le faire. Puis chaque professionnel présente et justifie son évaluation des besoins de services du bénéficiaire. L'équipe doit faire consensus sur la pertinence et l'intensité de tous les services requis par le bénéficiaire.
5. L'équipe reprend la formule-synthèse de l'autonomie et complète la troisième partie: objectifs et recommandations. L'équipe se prononcera aussi sur le délai souhaitable de réévaluation.

4.6 DEFINITION DE LA PHILOSOPHIE DE L'EQUIPE MULTI

Avant de commencer l'examen du dossier, les membres de l'équipe multi doivent s'accorder sur une philosophie de travail. Il est essentiel que l'équipe soit d'accord sur cette philosophie pour que les besoins de tous les bénéficiaires soient évalués équitablement. Dans le cadre de l'étude pilote, cette définition posera probablement un problème car il subsiste beaucoup d'inconnues quant à la mise en place de la nouvelle allocation.

TROISIEME PARTIE
L'EXPERIENCE PROPUREMENT DITE

**CHAPITRE V. LISTE DES EVALUATIONS REALISEES DANS LE CADRE DE
L'EXPERIENCE-PILOTE SUR LE CTMSP**

| | Institution | Type de handicap | Composition du dossier | Détermination des services requis |
|----|---|---|------------------------|-----------------------------------|
| 1 | HNP | adulte malade mental | complet | 04.06.96 |
| 2 | Foyer Hirzebiere | personne âgée | complet | |
| 3 | Centre de logopédie | adolescent 16 ans sourd avec problèmes de communication | complet | 04.06.96/ 27.06.96 |
| 4 | Home pour personnes âgées/ Grevenmacher | Personne âgée à domicile | complet | |
| 5 | Hirzebiere | Personne âgée à domicile | complet | 03.06.96 |
| 6 | Home pour personnes âgées /Grevenmacher | Personne âgée à domicile | complet | 14.06.96 |
| 7 | SIPO | Enfant 4 ans/ tétraplégie spastique | complet | 06.06.96 |
| 8 | Siewenburen | Personne âgée à domicile | complet | ⁸ |
| 9 | Centre de logopédie | adolescent 12 ans sourd et problèmes de communication | complet | 06.06.96 |
| 10 | Foyer Alzheimer | Personne âgée souffrant de démence | complet | 13.06.96 |
| 11 | Kraizbiere | Adulte handicapé mental | complet | 13.06.96 |
| 12 | Kraizbiere | Adolescent 16 ans tétraplégie/ en formation | complet | 21.06.96 |
| 13 | Kraizbiere | Adulte- quadriparesie atelier occupationnel | complet | 13.06.96 |
| 14 | Kraizbiere | Adulte- Foyer Pietert | complet | |
| 15 | Kraizbiere | Enfant- 9 ans- polyhandicap | complet | 19.06.96 |
| 16 | Kraizbiere | Adulte- 23 ans- polyhandicap | complet | |
| 17 | Kraizbiere | Adulte- 18 ans- maladie dégénérative | complet | 21.06.96 |
| 18 | Action socio-thérapeutique | Personne âgée en institution multiple sclérose | complet | 21.06.96 |
| 19 | Action socio-thérapeutique | Personne âgée- institution- démence Alzheimer | complet | 13.06.96 |
| 20 | Action socio-thérapeutique | Personne âgée- maison de soins | complet | |
| 21 | Rééducation précoce | enfant - 26 mois- retard de développement | complet | |
| 22 | Rééducation précoce | enfant- 4 ans- retard mental sévère | complet | 14.06.96 |
| 23 | HNP | Personne âgée- débile profonde | complet | |
| 24 | HNP | Personne âgée- syndrome psychoorganique sévère | complet | 21.06.96 |
| 25 | Hirzebiere | Personne âgée à domicile | complet | 14.06.96 |
| 26 | Education différenciée | Enfant 9 ans- handicap mental | complet | |
| 27 | HNP | Adulte handicap mental- psychose affective | complet | 26.06.96 |
| 28 | HNP | personne souffrant de démence sénile | complet | |
| 29 | HNP | adulte souffrant d'alcoolisme grave | complet | |
| 30 | HNP | adulte souffrant de handicap mental et épilepsie | complet | |
| 31 | centre de logopédie | Adolescent- 17 ans- sourd et problèmes de communication | complet | |
| 32 | Kraizbiere | adulte handicapé physique/ au travail | incomplet-d.m. | |
| 33 | Institut pour déficients | enfant aveugle | incomplet-d.m | |

⁸ L'équipe multi a commencé le travail de détermination des services requis mais a dû s'interrompre. Il s'est avéré, en effet, que cette personne venait d'être opérée de la hanche et que le handicap dont elle faisait état n'était que provisoire.

| | | | | |
|----|----------------------------------|---|---------------|----------|
| | visuels | | | |
| 34 | Institut pour déficients visuels | enfant 10 ans- amblyope | incomplet d.m | |
| 35 | Institut pour déficients visuels | enfant- 18 mois- amblyope | incomplet d.m | 27.06.96 |
| 36 | Institut pour déficients visuels | adulte- aveugle | incomplet | |
| 37 | Institut pour déficients visuels | adulte- aveugle | incomplet | |
| 38 | HPA Grevenmacher | Personne âgée à domicile | incomplet | 21.06.96 |
| 39 | Association des aveugles | Adulte aveugle | incomplet | 18.06.96 |
| 40 | Association des aveugles | Adulte aveugle | incomplet | |
| 41 | Association des aveugles | Adulte aveugle | incomplet | |
| 42 | Association des aveugles | Personne âgée aveugle | incomplet | |
| 43 | Centre de logopédie | Adulte sourde avec problèmes de communication | incomplet | |
| 44 | Centre de logopédie | Enfant sourd et invalide moteur cérébral | complet | |
| 45 | Centre de logopédie | Jeune enfant sourd | complet | |
| 46 | Siewenburen | personne âgée à domicile | incomplet | 21.06.96 |
| 47 | Siewenburen | personne âgée à domicile | incomplet | |
| 48 | ALA | personne âgée démence et maladie de Parkinson | incomplet | |
| 49 | ALA | Personne âgée- alcoolisme chronique | complet | 19.06.96 |
| 50 | ALA | Personne âgée- démence et maladie de Parkinson | complet | |
| 51 | ALA | Personne âgée- maladie d'Alzheimer | complet | |
| 52 | VIVRE 81 | Adulte - paraplégie | incomplet | |
| 53 | VIVRE 81 | Adulte- paralysie des membres inférieurs | complet | 18.06.96 |
| 54 | HNP | Adulte- éthyliisme chronique | incomplet | |
| 55 | HNP | Adulte- retard mental avec troubles du comportement | complet | |
| 56 | HNP | psychose maniaco-dépressive | complet | |
| 57 | HNP | état dépressif | complet | |
| 58 | HNP | oligophrène | complet | |
| 59 | EDIFF | Adolescent trisomie 21 | incomplet | 19.06.96 |
| 60 | EDIFF | Enfant 11 ans- retard mental | incomplet | |
| 61 | SIPO | Bébé- trisomie 21 | complet | 21.06.96 |
| 62 | ATW | Adulte - handicapé psychique | incomplet | |
| 63 | ATW | Adulte- handicapé psychique | complet | 14.06.96 |
| 64 | ATW | Adulte- handicapé psychique | incomplet | |
| 65 | ATW | Adulte- psychose schizophrénique | complet | 18.06.96 |
| 66 | ATW | Adulte - handicapé moteur cérébral | incomplet | |
| 67 | ATW | Adulte- psychotique- retard mental | complet | |
| 68 | ATW | Adulte- handicapée psychique | complet | |
| 69 | APEMH | Adulte- trisomie 21 | complet | 18.06.96 |
| 70 | EDIFF | Enfant- 4ans- retard mental- épilepsie | incomplet | |
| 71 | EDIFF | Enfant- 9 ans- tétraplégie spastique | incomplet | |
| 72 | APEMH | Adolescent-infirmes moteur cérébral | complet | 26.06.96 |
| 73 | ATW | adulte- handicapé psychique | incomplet | |
| 74 | VIVRE 81 | Adulte- tétraplégie incomplète | complet | |

CHAPITRE VI. LES REPONSES AU QUESTIONNAIRE DES EVALUATEURS

Nous consacrons ce chapitre aux réponses que les évaluateurs ont données aux questionnaires. Dans ces réponses, nous avons trouvé de nombreuses répétitions. Aussi nous avons dû les synthétiser pour en rendre la lecture plus facile. Nous regrettons vivement que beaucoup d'évaluateurs ne se soient pas davantage exprimés sur la nature de ce qui posait problème en affirmant par exemple qu'une question n'est pas pertinente sans donner davantage d'explications.

En annexe au présent document, le lecteur pourra trouver l'ensemble des commentaires des évaluateurs. Nous en avons fait un relevé aussi fidèle et détaillé que possible. Nous espérons que chaque évaluateur y retrouvera son apport à l'expérience.

Dans un chapitre ultérieur, nous présenterons les remarques de l'équipe multi quant au contenu des formulaires d'évaluation et nous ferons des propositions pour une adaptation du questionnaire.

6.1 LE DEROULEMENT DES EVALUATIONS

6.1.1. L'EXPERIENCE A ETE REALISEE DURANT LE MOIS DE MAI 1996.

6.1.2 LES PERSONNES INTERROGEES

6.1.2.1 Milieu de vie de la personne interrogée

- 30 personnes à domicile avec entourage familial
- 15 personnes à domicile, seules
- 22 personnes en institution
- 2 personnes en institution et occasionnellement à domicile avec entourage familial
- 1 personne à domicile seule et occasionnellement à domicile avec entourage familial.

(non réponses :3)

6.1.2.2 Age

- 15 enfants dont l'âge varie de 18 mois à 14 ans
- 26 personnes âgées
- 9 adultes en situation occupationnelle
- 6 adultes en phase de formation
- 7 adultes en phase de production
- 5 adultes en phase de réhabilitation professionnelle
- 2 adultes au foyer

(non-réponses: 3)

6.1.2.3 Handicap et maladie

- | | |
|-------------------------|-------------------------------------|
| -23 personnes souffrent | d'un handicap ou maladie physiques |
| - 19 | d'un handicap ou maladie psychiques |
| - 11 | d'un handicap mental |
| - 17 | de polypathologie |

(non réponses: 3)

6.1.3. LA DUREE DE L'EVALUATION DE L'AUTONOMIE

La durée totale pour compléter le formulaire varie sensiblement. Nous avons relevé un minimum de 20 minutes (pour des situations où la personne ne collaborait pas ou ne comprenait pas) et un maximum de 330 minutes⁹. La moyenne se situe aux alentours de 115 minutes. Ces durées se rapportent exclusivement au temps requis pour compléter le questionnaire lui-même.

| Durée | |
|------------------------------|----|
| 60 minutes et moins | 18 |
| de 61 à 90 minutes | 17 |
| de 91 à 120 minutes | 15 |
| de 121 à 150 minutes | 7 |
| de 151 à 180 minutes | 8 |
| de 181 minutes à 240 minutes | 4 |
| Plus de 240 minutes | 3 |

Plusieurs facteurs interviennent pour déterminer les différences qui existent entre les durées d'évaluation:

- présence ou non d'un questionnaire complété avec une personne significative;
- dans les cas où le questionnaire a été complété en institution, la seconde personne à interroger était le soignant. Cette interview a souvent été plus courte que celle menée avec la personne significative;
- présence ou non d'un questionnaire médical;
- le degré de déficience de la personne et sa capacité mentale à se soumettre à ce questionnaire;
- l'âge de la personne;
- la volonté de coopérer de la personne interrogée.

Le lecteur notera que ces durées concernent l'évaluation de l'autonomie. Nous n'avons aucune donnée sur l'évaluation médicale.

6.1.4 LA PERCEPTION DE LA DUREE

De la même façon, la perception du temps passé à remplir le questionnaire est également fonction de nombreux facteurs. Dans certains cas d'enfants, les parents ont trouvé le questionnaire long car certaines questions ne concernaient en rien l'enfant. L'environnement familial a parfois été perturbant; par exemple, la présence d'autres enfants dont la turbulence irritait les parents.

Lorsque les personnes ont trouvé le questionnaire long, les évaluateurs ont pu le remarquer à différentes réactions telles que :

- la personne se levait souvent;
- elle mangeait, buvait;
- demandait si c'était bientôt fini;
- inattention, réponses bâclées;
- changement de sujet.

Les évaluateurs y ont apporté les solutions suivantes:

⁹ Remarque de l'équipe multi: il faut noter ici que ce sont les évaluations les plus longues qui ont donné le plus de facilités à l'équipe multi pour déterminer les services requis.

- pause
- le formulaire était complété en deux fois
- changement de sujet

A peu près la moitié des personnes, toutes catégories confondues, n'a manifesté aucune réaction face à la longueur du questionnaire.

Pour les évaluateurs, la durée d'entretien a été considérée comme normale dans la plupart des cas. Les questionnaires de 90' à 100' sont considérés comme plutôt courts. Il faut toutefois noter certains cas particuliers: par exemple, certains soignants ont trouvé le questionnaire long car ils devaient s'occuper des autres pensionnaires de l'institution (ils y ont consacré environ 50 minutes; temps inférieur à la moyenne). Dans d'autres cas, c'est la réaction de la personne qui a influencé la perception de la durée de l'interview: personne qui a des difficultés à rester assise longtemps, fatigue, personne qui ne comprend pas le but de l'opération, personne inattentive, personne qui interrompt pour parler d'autre chose...)

Dans les cas où l'évaluateur a estimé que la collaboration était bonne, il a estimé aussi que le questionnaire avait été complété dans un délai normal.

Dans quelques situations où la personne interrogée était dans un état dépressif et n'a pas coopéré aisément, la passation du questionnaire a paru très longue à l'évaluateur. De même, dans les cas où les questions ont été perçues comme gênantes ou désagréables, le temps de passation a semblé long à l'évaluateur comme à la personne interrogée.

6. 2. LA FORME DU QUESTIONNAIRE

| | Problème posé | Solution proposée |
|---------------------------|---|--|
| 6.2.1 Lisibilité | <ul style="list-style-type: none"> - écriture trop petite - éviter la couleur verte (questionnaire institution) - prévoir davantage d'espace pour écrire les réponses | Il faudra revoir la forme du questionnaire, notamment pour laisser davantage de place pour noter les réponses. La lecture du dossier dans le cadre de l'équipe multi a parfois été difficile parce que l'évaluateur a eu trop peu de place pour noter. |
| 6.2.2 Présentation | <ul style="list-style-type: none"> - séparer plus clairement les rubriques de façon à ce que la structure du questionnaire soit plus perceptible - mettre les commentaires en face des questions et non au dos de la page | Il est vrai que la structure du questionnaire n'est pas évidente au premier coup d'oeil; toutefois, avec un peu de pratique, les évaluateurs connaîtront le questionnaire. Les commentaires explicatifs ne seront |

| | | |
|---------------------------------|--|---|
| <p>6.2.3 Formulation</p> | <ul style="list-style-type: none"> - il sera nécessaire de traduire le questionnaire en langue allemande et luxembourgeoise - la formulation des questions est parfois compliquée - remplacer les formulations typiquement québécoises par formulations utilisées au Luxembourg: liqueurs = desserts, emplettes = courses, commissions, ... - ajouter des nuances pour certaines modalités: pour des questions comme la consommation d'alcool ou de tabac, - proposer de répondre avec un peu, beaucoup, vraiment beaucoup pas du tout, plutôt que oui et non | <p>progressivement plus nécessaires.</p> <p>Lorsque le questionnaire dépasse la capacité de répondre du demandeur, il est prévu dans le cadre du CTMSP d'interroger un substitut.</p> |
|---------------------------------|--|---|

6.3. LE FOND DU QUESTIONNAIRE

| 6.3.1 La compréhension d questions | Problème posé | Solution proposée |
|------------------------------------|---|---|
| | <p>Plus de la moitié des bénéficiaires n'ont rencontré aucun problème de compréhension.</p> <p>Il n'y a aucun problème de compréhension pour les personnes significatives.</p> | |
| | <p>Des problèmes se sont posés pour les personnes âgées démentes, pour les jeunes et adultes avec un handicap mental et les personnes malentendantes.</p> <p>Ces personnes ont rencontré des problèmes de compréhension liés à leur handicap ou à leur maladie.</p> | <p>Pour les personnes incapables de répondre au questionnaire, le dispositif du CTMSP prévoit la possibilité d'interroger un substitut. C'est à l'évaluateur d'estimer dans quelle mesure il va interroger le demandeur lui-même ou un substitut.</p> |
| | <p>La question "événements particuliers qui ont encore un impact sur la situation actuelle du bénéficiaire" a été source de difficultés pour la plupart des évaluateurs: Les</p> | <p>La formulation de cette question doit être revue: le demandeur devrait être amené à énumérer les événements importants de sa vie et estimer</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | personnes interrogées se représentent mal ce qui est attendu comme réponse. Le sens de la question leur échappe. | dans quelle mesure certains de ces événements continuent à influencer sa situation actuelle, à la fois sur le plan psychologique, physique et matériel. |
| <ul style="list-style-type: none"> - Pour certains cas d'enfants, qui avaient l'âge et les capacités de répondre sans l'intervention d'un substitut, l'évaluateur a du simplifier le questionnaire ou donner des explications. - Dans les cas de petits enfants, certains parents ont trouvé les questions drôles ou pas claires surtout parce qu'elles ne correspondent pas aux situations d'enfants. | | Le questionnaire québécois n'a pas été prévu pour des situations d'enfants. Il est indispensable de revoir l'ensemble pour les situations d'enfants. |

6.4 REFLEXIONS DES EVALUATEURS QUANT A L'OBJECTIF

6.4.1. LE QUESTIONNAIRE PERMET-IL UNE EVALUATION EQUITABLE DE LA DEPENDANCE DE LA PERSONNE?

Les avis recueillis divergent sensiblement dans la mesure où chaque prise de position correspond à une situation particulière. Nous nous trouvons même parfois devant des avis tout à fait contradictoires pour un même type de handicap.

Toutefois, il est possible de dire que les évaluateurs estiment:

- que le questionnaire actuel n'est absolument pas adapté à l'enfant;
- moyennant certaines modifications, notamment pour le handicap psychique, il convient pour les adultes;
- pour la plupart des situations de personnes âgées, le questionnaire semble plutôt bien adapté. On cite néanmoins quelques problèmes avec les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Les évaluateurs attribuent les difficultés d'évaluer le degré de dépendance à l'inadaptation de bon nombre de questions à la situation de la personne interrogée, inadaptation qui entraîne un déficit dans l'information recueillie. En outre, pour les enfants en bas âge, on peut difficilement arrêter un degré de dépendance en raison de l'évolution imprévisible de l'état de l'enfant. Il en va de même pour toutes les situations où des degrés d'autonomie peuvent encore être acquis: personnes jeunes, adultes en réhabilitation ... Pour ces situations, une première évaluation peut être équitable mais limitée dans le temps. Il y aura lieu de procéder régulièrement à une réévaluation de la perte de dépendance ou du gain d'autonomie.

Les évaluateurs estiment que le questionnaire est bien adapté pour évaluer une dépendance consécutive à un handicap physique. Il le serait moins pour la dépendance consécutive à un handicap psychique. Pourtant, pour ces évaluateurs, la dépendance psychique génère des besoins très particuliers et réclame une aide, des soins et un encadrement approprié.

Dans le cas du handicap physique, certains évaluateurs prônent l'utilisation du concept de recherche d'autonomie plutôt que perte de dépendance. A leur avis d'ailleurs, le questionnaire ne fait pas suffisamment ressortir l'effort de cette recherche de l'autonomie.

La qualité de l'évaluation dépend de la collaboration de la personne interrogée: quand le malade se soumet aux questions sans réserve, lorsqu'il a une perception claire de ses besoins et de son évolution, il est possible de déterminer la charge qu'il représente pour son entourage (notamment chez adultes avec handicap physique ou psychique léger). Elle dépend aussi de la lucidité de la personne interrogée et de son aptitude à évaluer elle-même ses possibilités.

Certains évaluateurs ont émis l'opinion que l'estimation de la dépendance serait facile dans les situations peu graves, où le handicap se limite à une fonction précise. Pour d'autres, en revanche, ce sont les situations où le handicap est grave, où les troubles du comportement sont évidents qui permettront les meilleures évaluations.

Un professionnel du domaine du handicap sensoriel note qu'il a toujours eu le sentiment de ne pas pouvoir entrer dans le noyau du problème.

En somme, les évaluateurs auraient surtout des doutes pour ce qui est des nuances dans les évaluations des situations intermédiaires.

Certains évaluateurs font également part de leur confiance dans le volet médical pour les cas d'atteintes mentales graves. L'évaluation médicale semble ici plus importante que l'opinion du bénéficiaire ou de son entourage.

Quelques évaluateurs ont émis des doutes quant à l'objectivité de l'évaluation: pour l'un d'entre eux, l'évaluation est subjective car elle dépend de la sincérité des répondants. Néanmoins, quand le bénéficiaire n'a pas les aptitudes nécessaires pour se soumettre au questionnaire et qu'un substitut répond pour lui, il semble possible d'avoir une image plus objective de la situation.

Un autre évaluateur met en doute les questions ouvertes, qui augmentent, à son sens, la part de subjectivité des réponses. Il suggère d'ailleurs de prévoir des questionnaires fermés avec des listes de réponses à peu près exhaustives, et ceci principalement pour les évaluations médicales. Ces questionnaires seraient plus appréciés du corps médical.

6.4.2 LEGITIMITE DE LA DEMARCHE

Ici encore les avis sont partagés. Pour les enfants, les jeunes adultes, la formalité n'est pas acceptable. La formalité semble, aux yeux de cet évaluateur, affectivement trop pesante pour des parents angoissés. Pour un autre, elle serait redondante par rapport à des informations déjà contenues dans des dossiers déjà constitués.

Un évaluateur souligne, que pour les situations d'enfants, il est impératif de définir clairement qui sera le bénéficiaire effectif de l'aide: si ce sont les parents, il y aura lieu d'introduire dans la procédure des questions permettant de définir la surcharge que représente l'enfant: surcharge financière, surcharge dans une dynamique familiale, couple, fratrie etc., surcharge également par rapport à un logement peu adapté, etc.. La formalité ne semble pas adaptée

non plus pour cet évaluateur qui prend en charge des handicapés moteurs et qui craint une pénalisation de l'effort.

Pour d'autres évaluateurs, il est évident qu'une évaluation s'impose mais il n'est peut être pas nécessaire qu'elle soit aussi complexe voire même pour l'un d'entre eux, un peu humiliante. Deux évaluateurs craignent aussi que le bénéficiaire ne puisse tromper l'évaluateur si celui-ci n'est pas informé de la situation.

Enfin, il y a plusieurs évaluateurs qui trouvent des arguments pour légitimer ce type d'évaluation: notamment la participation du bénéficiaire à la démarche: *"je trouve correcte que le bénéficiaire participe à l'évaluation de son autonomie, qu'il puisse juger sa situation lui-même, qu'il puisse exprimer où il veut aller, c'est lui qui est concerné"*. Un autre argument pour légitimer ce type d'évaluation: la recherche d'avis croisés, qui permet d'obtenir une évaluation objective et équitable.

Un dernier évaluateur note quant à lui: *" dans tous les cas, la formalité est acceptable et je ne crois pas que les personnes qui introduiront une demande s'opposeront à la formalité."*

6.5 LES PROFESSIONNELS

Plusieurs professionnels différents ont réalisé les essais du questionnaire: ergothérapeute, éducateur, infirmier, éducateur gradué, pédagogue curatif, assistant social et assistant d'hygiène sociale, aide soignant, infirmier psychiatrique.

A une exception près (éducateur), chacun des professionnels s'est senti, pour des raisons différentes, à l'aise pour réaliser les évaluations:

- pour l'ergothérapeute: capacité de trouver des items d'évaluation de l'autonomie adaptés à un interlocuteur inconnu et de dresser ainsi une vue globale de la personne;
- l'éducateur spécialisé estime que sa profession est certainement la meilleure pour réaliser ce travail auprès des personnes handicapées. Il note toutefois qu'il est important d'établir une relation de confiance avec les personnes pour saisir valablement les besoins.
- une infirmière pense que sa profession peut convenir pour ce rôle. Elle note néanmoins que ce type d'intervention ne lui est pas habituel et que certaines questions telles que vie sociale, familiale l'ont un peu gênée. Elle estime cependant que ces questions sont légitimes dans l'ensemble de la démarche;
- pour l'aide-soignante, la tâche a semblé un peu lourde car elle constituait un surplus de travail. Toutefois, elle estime qu'un professionnel formé à cette tâche doit, avec un peu d'habitude, le faire aisément;
- l'infirmière psychiatrique pense que sa profession pourrait convenir car elle donne l'habitude de voir le patient dans sa globalité, de voir tous ses problèmes. Elle note cependant que la surcharge de travail occasionnée par l'expérience a été importante et ne lui a pas toujours laissé le temps de la réflexion.
- la formation de l'assistant social est essentiellement basée sur l'entretien. La démarche qui est proposée ici rentre bien dans une pratique pour laquelle il a été formé: collecte d'informations préalables à une prise de décision.

La plupart des professionnels signalent cependant qu'une formation sérieuse sera nécessaire avant l'application du questionnaire.

Beaucoup n'ont pas ressenti l'utilité de faire appel dans leur tâche d'évaluation à des professionnels externes car il s'agissait souvent de patients dont ils s'occupent habituellement. Ce besoin s'est cependant fait sentir chez la plupart des professionnels qui ne connaissaient pas les personnes interrogées. Certaines informations ne sont pas disponibles chez le

bénéficiaire, la personne-significative, ni même le médecin (par exemple tout ce qui a trait aux traitements reçus par la personne en centre de jour, à l'école, etc.)

CHAPITRE VII: L'EXPERIENCE DE L'EQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE

7.1. PRELIMINAIRES

L'équipe multi s'est réunie neuf journées complètes, durant le mois de juin, afin de procéder à la détermination des services requis pour 30 situations désignées au hasard. Le chiffre de 30 avait été convenu lors de l'organisation de l'expérience-pilote. Vu le peu de moyens et le peu de temps, il n'était pas possible que l'équipe multi examine toutes les évaluations. Il n'a cependant pas été possible de laisser entièrement au hasard le choix des 30 situations retenues. L'ensemble du travail des évaluateurs n'était pas terminé au début du mois de juin . A peine 30 dossiers étaient rentrés pour le début du mois de juin et certains n'étaient pas complets. Nous avons commencé par sélectionner un dossier sur deux et nous avons complété progressivement de manière à avoir au moins une détermination de services requis pour chaque évaluateur. Nous avons essayé aussi de respecter une certaine proportionnalité entre le nombre de dossiers évalués par institution et le nombre de dossiers pour lesquels des services ont été requis.

Une priorité a été donnée aux dossiers complets (contenant une évaluation de l'autonomie et une évaluation médicale). Néanmoins, pour avoir une détermination de services requis pour chaque évaluateur, nous avons dû nous résoudre à prendre l'un ou l'autre dossier sans évaluation médicale. Etant donné que les évaluations avaient été réalisées par les personnes en charge de la personne handicapée, ceci n'a guère posé de problème car beaucoup d'informations médicales étaient données dans le dossier.

La liste de détermination de services requis a été donnée précédemment avec la liste des évaluations. En annexe au présent document, le lecteur trouvera un aperçu de toutes les situations pour lesquelles des services ont été requis.

7.2 LA DETERMINATION DES SERVICES REQUIS

7.2.1 COMPOSITION DE L'EQUIPE MULTI

l'équipe multi était composée de six personnes :

- un médecin travaillant dans le domaine de la psychogériatrie;
- une kinésithérapeute travaillant avec des enfants et adolescents polyhandicapés;
- une ergothérapeute travaillant avec des enfants polyhandicapés;
- une infirmière travaillant dans le domaine de la psychiatrie;
- un assistant social travaillant dans un service polyvalent;
- une coordinatrice-assistante sociale travaillant dans le domaine de la recherche en sciences sociales.

7.2.2 DESCRIPTION DU FONCTIONNEMENT DE L'EQUIPE MULTI

7.2.2.1 Lecture du dossier

L'examen de chaque dossier commence par une lecture à haute voix du formulaire du bénéficiaire, puis de la personne-significative, puis du formulaire d'évaluation médicale. La lecture doit être lente de façon à permettre à chacun de prendre les notes qui lui semblent

utiles et d'interrompre la lecture pour demander une précision ou un renseignement complémentaire.

7.2.2.2 Echange sur le contenu du dossier

A la suite de cette lecture, l'équipe met en commun les éléments essentiels du dossier. Il était souvent intéressant de voir jouer ici les sensibilités professionnelles: chacun signalant des éléments importants pour sa pratique professionnelle et permettant ainsi de dresser un tableau plutôt complet de la personne concernée.

7.2.2.3 Détermination des services requis et recherche du consensus

Chaque professionnel a ensuite déterminé les services requis pour son domaine. Ensuite, l'équipe a procédé à la mise en commun. Au début, la mise en commun s'est faite de manière un peu anarchique, puis nous avons estimé que le médecin devait s'exprimer avant l'infirmière, l'ergothérapeute et la kinésithérapeute car souvent il faisait référence à ces professions.

Pour les premiers dossiers, la lecture des points et des fréquences requises était faite de manière très complète pour que le groupe puisse vérifier la correction de la démarche. Par la suite, l'équipe a abandonné cet exercice fastidieux et chacun s'est contenté de communiquer les services requis en limitant l'aspect chiffres à l'essentiel. De cette façon, en échangeant les uns avec les autres, l'équipe pouvait définir une sorte de plan d'intervention qui englobait les soins infirmiers, l'assistance, les soins médicaux, des soins d'ergothérapie et de kinésithérapie, une intervention sociale et une intervention au niveau du ménage. Dans cet échange, le souci de l'équipe a toujours été de prévoir pour le bénéficiaire une qualité de soins maximale tout en évitant le gaspillage des ressources. Ainsi, le groupe a plusieurs fois évoqué le problème des personnes en institution dont l'état ne nécessitait pas absolument une prise en charge aussi lourde. Le consensus n'a pas été toujours acquis de prime abord et certaines discussions ont été longues.

7.2.2.4 Définition des objectifs et recommandations quant au plan de prise en charge

Pour terminer, le groupe se met d'accord sur les objectifs et recommandations. En déterminant les services requis, l'équipe s'est toujours efforcée de réfléchir à ce qui transparaissait de la personnalité du bénéficiaire: *La personne va-t-elle accepter autant de professionnels différents? Ne serait-il pas souhaitable que l'aide senior fasse la toilette pour ne pas faire intervenir un professionnel en plus? La personne va-t-elle accepter que l'ergothérapeute lui propose de nouveaux loisirs? Faut-il une intervention de la part d'un kinésithérapeute aussi lourde? Est-il bon que toutes les interventions se fassent à domicile? Ne pourrait-on pas imaginer qu'une partie soit prise en charge au foyer de jour?*

7.2.3. LA CHARGE DE TRAVAIL

La détermination des services requis représente (dans le cadre de l'expérience pilote) en moyenne une charge de travail de 90 minutes. L'équipe a examiné de quatre à six situations par jour.

Les dossiers concernant les personnes âgées représentent la charge de travail la moins lourde.

Les enfants polyhandicapés ont demandé un temps de réflexion et de discussion beaucoup plus long.

Ce qui freinait principalement la décision était surtout la difficulté pour l'équipe de se définir une philosophie de la prise en charge optimale: quel est *le mieux* pour cette personne?

Quoique particulièrement enrichissante, l'expérience de l'équipe multi a réclamé beaucoup d'énergie à chacun. Tous les professionnels participant à l'expérience ont estimé assez unanimement que ce type de travail ne pouvait pas être fait plus de deux jours par semaine. **Ce qui représenterait un examen hebdomadaire de quinze dossiers environ, soit un total annuel d'environ 750 dossiers.**

7.2.4 CHOISIR UNE EQUIPE MULTI

A la suite de l'expérience, les professionnels impliqués dans l'équipe multi se sont posés la question de ***l'équipe multi idéale***. Une équipe multi fonctionnant à temps plein semble à tous une aberration. Certains ont proposé la constitution de cinq équipes différentes fonctionnant chacune un jour par semaine. Il n'est pas exclu que les évaluateurs puissent faire partie d'une équipe multi mais il ne semble pas indiqué qu'ils se trouvent dans l'équipe qui réfléchit à la situation qu'ils ont évaluée, et ceci pour garder une plus grande objectivité. Cependant, il semble important que, lors de la détermination des services requis, on puisse leur demander un complément d'information. Certains ont émis l'idée de la constitution d'équipes multi spécialisées: psychiatrie, pédiatrie, gériatrie.

En reconsidérant les situations rencontrées dans le cadre de l'expérience, l'idée a été partiellement abandonnée et tous se sont accordés sur la constitution d'équipes multi ***généralistes*** avec recours à un spécialiste de la situation concernée, en cas de nécessité. Il semble important aussi que les professionnels de l'équipe aient une certaine expérience professionnelle et que soit instauré une sorte de feed-back entre l'équipe d'intervention du réseau de soins et l'équipe multi.

L'équipe multi expérimentale s'est interrogée sur la pertinence d'un élargissement à d'autres professions, telles que psychologue ou éducateur.

Deux questions se posent en tous cas: quels sont les besoins non couverts par l'assurance maladie telle qu'elle est définie actuellement? Dans quelle mesure ces besoins trouvent-ils leur place dans le cadre de l'assurance-dépendance? Sur base des réponses à ces deux questions, il faudra vérifier dans quelle mesure des informations sur les domaines éventuels sont ramassés dans le cadre du processus d'évaluation et aussi construire une formule de détermination des services requis pour la profession concernée.

7.2.5. L'APPORT DE LA MULTIDISCIPLINARITE

Le fonctionnement multidisciplinaire était pour tous une expérience nouvelle. Elle fut enrichissante. Le rassemblement de professionnels de disciplines différentes est plus qu'une somme, il est un produit. Il a souvent permis d'ouvrir des voies qui seraient sans issue pour un professionnel isolé qui prend individuellement l'avis d'autres professionnels. La multidisciplinarité permet réellement de voir la globalité d'une personne: le kinésithérapeute est sensible à des aspects que l'infirmier ou le travailleur social ne relèvera pas, l'ergothérapeute envisagera des solutions auxquelles le médecin n'aura pas songé.

C'est d'ailleurs pour les cas de personnes polyhandicapées que l'équipe a pu vraiment apprécier les avantages de la multidisciplinarité.

Il a permis aussi à chacun de découvrir dans les autres professions des aspects qu'il ignorait voire même de sortir de ses préjugés. Chaque professionnel a trouvé sa place.

Ce fonctionnement nous a amené à réfléchir quelque peu à la structure d'une équipe multi. Il semble essentiel de ne pas désigner de leader a priori, ou de définir préalablement des tâches mais de laisser jouer la dynamique interne du groupe.

7.3. LES DIFFICULTES RENCONTREES PAR L'EQUIPE MULTI

La tâche de l'équipe multi n'a pas toujours été aisée et ceci, pour de nombreuses raisons. Nous allons en évoquer certaines ci-dessous:

7.3.1. LA NOUVEAUTE DE LA DEMARCHE

7.3.1.1 les aspects du problème

Pour tous les membres de l'équipe, l'utilisation du CTMSP était une expérience nouvelle. Aucun membre n'avait utilisé l'instrument en dehors de la formation qui avait eu lieu un mois auparavant. Certaines notions fondamentales avaient été partiellement oubliées ou mal comprises. Les premiers jours ont vraiment été utilisés pour bien comprendre la démarche.

De plus, l'équipe se trouvait en présence d'évaluations qui avaient été réalisées par des évaluateurs pour qui l'expérience était nouvelle. Certains, parmi eux, n'avaient aucune expérience de ce type de travail.

Enfin, le cadre juridique de l'assurance dépendance était imprécis.

7.3.1.2 Solutions mises en place par l'équipe multi

Pour éviter de se heurter à ces écueils de manière permanente tout au long de l'expérience, l'équipe a pris un certain nombre de dispositions:

- *Chacun a partagé ses connaissances avec les autres de façon à remettre les informations à jour et à se mettre d'accord sur les différents concepts.*
- *La décision a été prise de fonctionner exactement comme au Québec sans tenir compte des différences qui allaient être introduites pour le Luxembourg*
- *La décision a été également prise de fonctionner comme dans un univers clos, "une bulle", en faisant abstraction de ce qui était possible, impossible, existant, inexistant... Ce principe s'est révélé extrêmement précieux car il a permis de débloquer beaucoup de situations.*

Néanmoins, de nombreuses questions ont été abordées par l'équipe et parmi les premières, nous trouvons celles se rapportant à la prise de décision concernant le maintien à domicile.

L'équipe multi définit-elle ce qui est idéal pour le bénéficiaire en faisant abstraction des souhaits de la famille ou de la personne? En d'autres mots, y-a-t-il une différence à introduire entre les besoins et les voeux¹⁰? Par la suite, qui décidera d'un maintien à domicile? A partir de quand décidera-t-on d'un transfert en institution? Y-aura-t-il une institution qui gèrera cette décision? L'équipe multi doit-elle favoriser le maintien à domicile?

L'équipe multi s'est fixée une sorte de ligne de conduite:

- *respecter l'autodétermination de la personne*
- *maintenir ou restaurer la capacité de la personne à rester à domicile*
- *favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible.*

Toutefois, lorsque la qualité de vie devient inférieure à domicile à ce qu'elle serait en institution, l'équipe prendra le parti d'un transfert en institution. Ainsi, l'argument *qualité de vie* viendrait immédiatement après l'argument *voeu de la personne*.

¹⁰ On peut dire que le voeu répond à un besoin. Toutefois, dans la réflexion de l'équipe, cet aspect n'a pas été pris en considération. Il faut d'ailleurs souligner que l'équipe n'en était qu'à l'ébauche d'une réflexion qui réclamerait actuellement, à la lumière du travail réalisé, une révision.

Pratiquement , l'équipe se fixe les consignes suivantes:

1. Tenir compte de l'avis de la personne concernée.
2. Essayer de pondérer le voeu en fonction du besoin.
3. Examiner le besoin en fonction de la possibilité.

Dans certains cas, il faudra aussi tenir compte des souhaits d'un tuteur ou d'un substitut. L'équipe se fixe comme règle de:

- prendre en considération, avant toute autre chose, le voeu du bénéficiaire
- puis le voeu du tuteur
- une priorité est donnée à l'avis de la personne même quand elle a des difficultés à l'exprimer.

Si la personne peut exprimer son voeu, on le prend en compte prioritairement. Si la personne n'a plus de possibilité de juger, on prend prioritairement en compte l'avis d'une personne proche. L'avis d'un tuteur devrait cependant être requis dans tous les cas même si son voeu n'est pas prioritaire.

Ces questions ne se posent pas de la même façon au Québec. L'équipe multi de première ligne réfléchit aux moyens nécessaires pour garder cette personne à domicile et s'interroge sur ses possibilités de le faire. Si l'équipe multi locale estime qu'elle n'a pas les moyens de maintenir la personne à domicile, elle oriente le dossier vers l'équipe multi sous-régionale. En dernier recours intervient la décision de la commission administrative qui peut trouver que la personne ne doit pas quitter son domicile et renvoyer le dossier à l'équipe de base. Il n'existe pas de normes. Il arrive ainsi que l'on maintienne à domicile des personnes nécessitant des soins intensifs, parfois plus lourds qu'en institution. La commission tient compte de l'avis du client. Ce n'est pas le coût qui emporte la décision. En tenant compte de l'avis du client, on peut faire l'hypothèse qu'à long terme, on fera des économies, car l'état des personnes s'aggravera moins vite.

7.3.2 LA DIFFICULTE DE DETERMINER LE SERVICE REQUIS

Le service requis est le service du juste milieu: ni trop, ni trop peu. Se tenir au juste milieu, trouver le moyen terme entre l'insuffisant et le superflu n'a pas été une démarche évidente pour l'équipe multi. Les professionnels de l'aide ne fonctionnent pas nécessairement avec ce souci pour deux raisons essentielles:

1. souvent parce que, dans les institutions, ils suivent un schéma de soins défini a priori et qu'ils ne se posent plus la question de la nécessité réelle de l'acte posé;
2. souvent parce que, conscients du fait que dans la prise de décision, l'autorité donne moins que ce qui est demandé, les professionnels gonflent artificiellement le besoin pour obtenir l'aide souhaitée.

Dans le fonctionnement de l'équipe multi, nous avons retrouvé ces deux types de comportements que la nécessité d'un consensus a permis de contrecarrer.

7.3.3 LES DIFFICULTES LIEES A L'EVALUATION DE L'AUTONOMIE

La bonne qualité des évaluations est la base du travail de l'équipe multi. Sans elle, la tâche de l'équipe multi se révèle impossible.

Le travail d'évaluation qui est exigé dans le cadre de la démarche du CTMSP est assez différent d'un rapport d'enquête tel qu'il est rédigé habituellement: d'ordinaire, le rapport est synthétique, centré sur le problème; l'enquêteur s'attache peu à donner différentes facettes d'une situation; il s'attache à rendre compte de l'aspect objectif.

La démarche d'évaluation du CTMSP est différente: basée sur l'apport de plusieurs témoins, elle vise précisément à rendre compte de l'avis personnel de chacun d'eux: le bénéficiaire, la personne-significative, le soignant, le médecin et l'évaluateur lui-même. Il est essentiel pour l'équipe multi que la perception de chacun soit rendue de manière très fidèle et non pas de manière concise et synthétique comme on a l'habitude de le faire. C'est sur l'écoute des paroles du bénéficiaire, de la personne significative, du soignant, du médecin que l'équipe multi construit le portrait du bénéficiaire. Ce sont précisément les convergences, les divergences, les contradictions de chacun des protagonistes qui permettent de dresser le portrait de la personne et de sentir sa souffrance, ses difficultés et ses potentialités. Il est essentiel pour l'évaluateur de ne pas rationaliser lors de la transcription, les réponses de chacun des interlocuteurs. La démarche du CTMSP ne se contente pas de situer la personne par rapport à une norme, elle privilégie le caractère unique de la personne: deux personnes souffrant d'un même handicap le vivent de manière différente, ont des entourages différents, ont des besoins différents, ont des ressources différentes. Ce sont toutes ces différences, ces nuances qu'il est important de noter. Se limiter à donner le nom du handicap ou de la pathologie est très insuffisant pour un processus tel que celui du CTMSP dans lequel il y a lieu de déceler le besoin individuel spécifique pour requérir un service. C'est la raison pour laquelle il faut outre un dossier médical, une évaluation de l'autonomie, et inversement.

Dans un certain nombre de situations, il a été particulièrement difficile à l'évaluateur de sortir de son schéma habituel, de donner le degré de nuance souhaité pour permettre à l'équipe multi de dresser le portrait bio-psycho-social du bénéficiaire. Il est très probable d'ailleurs que c'est en fonctionnant dans l'équipe multi que l'on comprend le mieux ce qui est attendu de l'évaluation.

7.3.4 L'INADAPTATION DES FORMULAIRES D'EVALUATION A CERTAINES SITUATIONS ETUDIEES

7.3.4.1 Le point de vue de l'équipe multi sur les formulaires d'évaluation

Cependant, la qualité des évaluations ne dépend pas uniquement de la façon dont l'évaluateur recueille l'information. Elle dépend aussi de l'adaptation du schéma de questions à la situation étudiée. Ainsi, pour certaines situations, il a été difficile de requérir des services car le schéma de questions proposé à l'évaluateur était insuffisant ou inadapté.

L'être humain commence sa vie dans une dépendance absolue et acquiert peu à peu des degrés d'indépendance. Dans un certain nombre de cas, avec l'avancement en âge, il perd à nouveau progressivement cette autonomie. Le questionnaire (et toute la démarche d'ailleurs) a surtout été conçu pour ces dernières situations.

De façon un peu rapide, on pourrait dire que plus la personne avance en âge, plus les formulaires d'évaluation paraissent adaptés, quelle que soit la cause de la dépendance de la personne. Ceci ne veut cependant pas dire que l'ensemble du questionnaire soit inadapté pour toutes les situations autres que celles des personnes âgées. Les seules situations où l'équipe multi a conclu que le questionnaire était **tout à fait inadapté** est celui des tout petits enfants (3 ans et moins): aucun des items ne permet de mettre en évidence les particularités du développement d'un très jeune enfant. Plutôt que la dépendance qui est la caractéristique absolue de la petite enfance, le questionnaire devrait s'attacher à mettre en évidence le retard dans le développement de l'enfant. L'équipe multi pourrait alors définir une sorte de grille de

moyens à mettre au service de l'enfant. Cette grille devrait garder suffisamment de souplesse et permettre aux professionnels en charge de l'enfant de suivre les progrès de l'enfant et d'y adapter leur action. Ce procédé donnerait aux parents ou aux personnes ayant la responsabilité de l'enfant la possibilité de connaître et d'entrer en contact avec les différents services compétents.

Toutefois, en plus de l'aide à apporter à l'enfant, il faudrait aussi mettre en évidence la charge qu'un enfant handicapé peut représenter pour ses parents et voir dans quelle mesure ceux-ci pourront être secondés.

Dans le cas des enfants plus grands et des jeunes polyhandicapés, le questionnaire se révèle également insuffisant, mais dans une moindre mesure.

7.3.4.2 Les propositions de l'équipe multi pour l'amélioration du questionnaire d'évaluation de l'autonomie

L'équipe multi a fait quelques propositions pour une adaptation du formulaire d'évaluation de l'autonomie:

1. repérer les questions qui peuvent convenir pour toutes les situations et constituer une première partie de questionnaire commune à tous.

Ce tronc commun comprendrait les questions suivantes:

- motif de la demande d'intervention;
- identité du demandeur: date de naissance, caisse de maladie, situation matrimoniale, matricule à la sécurité sociale;
- anamnèse- éléments biographiques avec datation;
- tableau reprenant la composition familiale: âge, sexe, activité professionnelle, caisse de maladie de chacun des membres;
- lieu de vie habituel pour les différentes plages de la journée ou de la semaine;
- occupations principales (scolarité, profession...) et accessoires s'il y a lieu, y compris loisirs (si pertinent);
- description du logement avec des questions se rapportant à l'adéquation au handicap du demandeur;
- description des difficultés économiques et sociales du demandeur ou du milieu familial (si pertinent);
- description de la dynamique familiale et des problèmes posés par le handicap;
- description de la façon dont le demandeur se situe par rapport à son handicap;
- relations familiales et sociales du bénéficiaire et des personnes qui s'occupent de lui;
- description des aides compensatoires techniques dont bénéficie le demandeur;
- description précise des soins et thérapies que reçoit le demandeur avec l'identité du service qui les prodigue et la fréquence.

2. Des parties spécifiques reprenant des items se rapportant aux aspects sensoriels, moteurs, psychiques, cognitifs, affectifs et intellectuels adaptés aux différents âges de la vie:

- la petite enfance: de la naissance à quatre ans
- l'enfance: de cinq à dix ans
- l'adolescence: de onze à quinze ans
- la jeunesse: de seize à vingt-cinq ans
- la maturité: de vingt-six à soixante ans
- la vieillesse: au-delà de soixante ans.

7.3.4.3 Le questionnaire médical

Pour le questionnaire médical, l'équipe propose une rubrique qui permette au médecin de noter la ou les **causes objectives de la dépendance**: un diagnostic qui permette de définir la cause de la dépendance et un pronostic de l'évolution qui permette **d'en appréhender la durée**.

7.3.4.4 Recommandations pour la passation du questionnaire

Au niveau de la passation du questionnaire, l'équipe multi insiste pour que, dans tous les cas, on se trouve devant une triple évaluation: demandeur (ou substitut), personne-significative ou soignant, et médecin. Dans le cas où le questionnaire s'adressant au demandeur est rempli par un substitut, il semble important d'interroger en outre une personne-significative qui pourrait être un éducateur dans le cas de l'enfant, un thérapeute ou une autre personne informée de la situation du bénéficiaire. Tout avis complémentaire garantit l'objectivité de l'évaluation et dès lors la qualité et l'équité de la démarche.

L'équipe multi voudrait également attirer l'attention sur l'importance **d'un choix judicieux de la personne-significative**. Il est essentiel de choisir une personne bien informée de la situation du demandeur, une personne très proche du demandeur. Cette personne ne doit pas toujours être un membre de la famille. Le témoignage de la personne-significative est très important pour se construire une image du demandeur. Le groupe est conscient des problèmes déontologiques que l'intervention d'une personne-significative peut parfois poser. Il appartiendra à l'évaluateur d'expliquer au demandeur les raisons motivant cette intervention.

7.3.5 L'ABSENCE D'EVALUATION MEDICALE

L'un des problèmes rencontrés dans l'expérience a été le peu de participation du corps médical. Pour la suite, il y aura lieu de prévoir un mode de collaboration avec le corps médical. Cette collaboration s'avère indispensable car seuls les médecins ont compétence et autorité pour définir les causes objectives de la dépendance. La trame du rapport médical devra sans doute être modifiée pour rendre compte de la diversité des situations rencontrées. Ces modifications devront être décidées par les médecins eux-mêmes.

7.4. L'ADAPTATION DES FORMULAIRES DE DETERMINATION DES SERVICES REQUIS AU CONTEXTE DU GRAND-DUCHE DE LUXEMBOURG

Soucieuse de déterminer pour chacun les services les plus adéquats, l'équipe multi a estimé que certaines formules de services requis devraient être changées et adaptées à la situation luxembourgeoise. L'équipe multi a fait ce travail indépendamment de l'avis du groupe chargé de définir les *Leistungspakete*, à savoir les différents actes qui seront couverts par l'assurance dépendance.

Pour le groupe, un premier ajout s'imposerait: une formule de détermination des aides techniques requises. Certaines formules devraient être modifiées. Nous reprenons ici les commentaires de l'équipe multi pour chacune des formules existantes.

7.4.1. LA FORMULE DES DETERMINATION DES SERVICES DE SOUTIEN REQUIS POUR LE MAINTIEN A DOMICILE

- Surveillance-gardiennage: ces notions demanderaient peut-être quelques précisions:

- personne qui ne peut absolument pas rester seule ni le jour, ni la nuit
- personne qui ne peut absolument pas rester seule en étant éveillée
- personne qui peut rester seule avec une présence à proximité
- personne qui peut rester seule avec des visites quotidiennes à intervalles réguliers
- personne qui peut rester seule moyennant une visite hebdomadaire

- Il y aurait lieu d'ajouter les structures semi-stationnaires:

- Foyer de jour pour personnes âgées ou centres de jours spécialisés dans la dépendance
- Atelier protégé
- Atelier thérapeutique
- Structures de formation: écoles, éducation différenciée, centre de logopédie
- Structures de prise en charge de la petite enfance: foyers, crèches, clubs benjamin
- Structures d'intervention à domicile pour la petite enfance: SIPO, rééducation précoce, etc.

- Vie sociale:

- ajouter les sorties: en heures et en fréquences
- prévoir la possibilité de sorties accompagnées (surtout pour la psychiatrie)

- Au niveau des références:

- ajouter la diététicienne, l'orthophoniste, le logopède
- remplacer le podiatre par le podologue
- supprimer le denturologue

- Au niveau du questionnaire, il faudrait donner la possibilité de se renseigner sur les capacités de la personne de conduire elle-même une voiture.

7.4.2. SOINS INFIRMIERS - SERVICES D'ASSISTANCE

- Le formulaire convient parfaitement pour les soins infirmiers généraux, quel que soit l'âge de la personne.
- Dans le domaine de l'hygiène, il faudrait ajouter une toilette sous douche avec une pondération de 9.
- Pour les soins en psychiatrie, il y aurait lieu d'ajouter à la fois pour le domaine de l'alimentation et de l'hygiène, une tâche 'surveillance' qui s'intercalerait entre l'aide partielle et l'aide complète avec une pondération de 7 par exemple.
- Pour les communications, il faudrait ajouter la communication thérapeutique essentielle en psychiatrie.
- Il faudrait également prévoir une possibilité de suivi psychiatrique à domicile.
- Il faudrait également vérifier si le temps tel qu'il est actuellement mesuré dans le CTMSP pour les différents soins est suffisant pour les soins en pédiatrie.

7.4.3 ERGOTHERAPIE

La formule est très complète. Néanmoins, il faut prévoir une possibilité de noter le temps consacré au déplacement vers le domicile du demandeur et également du temps consacré aux préparatifs de l'intervention. Ceci vaut aussi pour les autres professionnels.

7.4.4 PHYSIOTHERAPIE

Il faudrait ajouter, à côté des exercices individuels et de groupes, un item exercices spécifiques qui permettrait au kinésithérapeute de requérir des soins tels que BOBATH, drainage lymphatique, stimulation basale, etc.

L'item interventions complémentaires n'a jamais été utilisé.

7.4.5 LE FORMULAIRE DE DETERMINATION DES SOINS MEDICAUX

Il faudrait prévoir l'ajout d'une possibilité de demander un rapport supplémentaire.
L'ensemble du formulaire devra être soumis au conseil des médecins.

7.4.6. LE FORMULAIRE DE DETERMINATION DES SERVICES SOCIAUX REQUIS

7.4.6.1 La place du service social dans l'assurance dépendance

Confrontée avec beaucoup d'attentes et souvent peu de moyens, la profession du travailleur social suscite souvent la critique. Ce fut aussi le cas au sein de l'équipe multi. En outre, minoritaire par rapport aux professions médicales et paramédicales, le travailleur social s'est vu à plusieurs reprises interpellé quant à la nécessité de demander certains renseignements tels que par exemple des informations sur la situation économique.

Remis en question, le travailleur social s'est interrogé sur la place de sa profession dans le cadre de l'équipe multidisciplinaire:

1. La dépendance est par définition un état social: la dépendance n'existe qu'à partir du moment où la personne sollicite une aide extérieure pour répondre à ses propres besoins. Pour qu'il y ait dépendance, il faut être au moins deux. Négliger cet aspect serait réduire le problème au seul aspect du besoin, niant précisément celui de la dépendance. L'approche sociale permet de situer la personne dans un contexte relationnel: familial, professionnel, institutionnel. L'approche sociale permettra précisément d'aborder le problème de la dépendance, de son impact sur le dépendant mais aussi sur celui qui aide.
2. La perte d'autonomie a un impact évident sur les échanges entre la personne concernée et son environnement proche et moins proche. La personne conserve des droits et des devoirs sociaux que la perte d'autonomie l'empêche d'exercer la plupart du temps. Protéger les droits, assurer ou faire assurer les devoirs lorsque la personne n'en est plus capable elle-même, c'est répondre à un besoin essentiel de l'existence qui devrait pouvoir trouver sa place dans le cadre de l'assurance. Rappelons à ce sujet le texte adopté par le Gouvernement luxembourgeois¹¹: "*l'éventail des soins des personnes dépendantes va au-delà des besoins en actes médicaux et comprend entre autres la mobilisation des proches et du voisinage le cas échéant, l'adaptation du logement, l'intégration sociale, l'accompagnement social des personnes soignantes (proches)...*"
3. Le formulaire de détermination des services sociaux requis correspond peu aux tâches réalisées habituellement par les travailleurs sociaux au Luxembourg. Il correspondrait davantage aux tâches d'une intervention psychologique. Aussi semblerait-il important d'adapter ce document au contexte local.

¹¹ Ministère de la Sécurité Sociale, en collaboration avec le Ministère du Budget, le Ministère de la Famille et le Ministère de la Santé, op.cit., pp .59 et 60

Nous reproduisons ici les suggestions faites par Monsieur Hoffmann, membre de l'équipe multi, dans un texte sur l'assurance dépendance¹².

L'analyse des 31 situations de personnes dépendantes a montré que la formule de détermination des services sociaux requis (appelée par la suite formule CTMSP) est largement incomplète. En effet, la formule CTMSP ne retient que l'intervention psychosociale, l'intervention purement sociale se référant aux problèmes tels que décrits ci-dessus, fait largement défaut.

Les questionnaires de l'enquêteur ne contiennent pas les items nécessaires pour pouvoir faire un « diagnostic » de la problématique sociale. Dans tous les dossiers analysés, on ne trouve quasi pas d'indications sur la situation financière et socioprofessionnelle. Des informations par rapport à l'organisation de la vie journalière, les problèmes d'éducation, les difficultés relationnelles, les conflits intrafamiliaux, etc., font également défaut.

Comme le CTMSP est en général un bon outil et que les autres professionnels y retrouvent beaucoup mieux leur approche et leurs différentes interventions, j'estime qu'il faut remanier le questionnaire et la formule de détermination des services sociaux requis. Puisque les questions à poser au patient et à la personne de référence peuvent être déduites assez facilement de la « formule », je me limiterai ici à quelques réflexions et explications concernant la formule remaniée.

Pour déterminer la dépendance au niveau social, on part des besoins sociaux¹³ de chaque homme. Ces besoins donnent lieu, en cas de non-satisfaction, à des problèmes sociaux, qui eux déterminent les interventions spécifiques nécessaires dans le cadre des services sociaux requis.

Les besoins sociaux sont au nombre de huit:

1. loger de manière adéquate
2. être en mesure de se nourrir
3. être en possession d'objets de première nécessité
4. avoir de l'argent
5. avoir un travail rémunéré ou une occupation sensée
6. bénéficier d'une éducation adéquate (surtout pour les enfants)
7. bénéficier d'une prise en charge adéquate (personnes âgées, handicapées,...)
8. avoir une relation fonctionnelle avec les personnes du milieu de vie, nécessaires au bien-être social du patient.

Si on compare la formule CTMSP avec ces besoins sociaux, on remarque que l'intervention psychosociale, aussi bien auprès de la personne que de l'entourage, correspond au besoin n° 8. La case « référence » correspond en partie au besoin n°7. Les autres besoins ne sont pas mentionnés. De plus, les modes d'intervention de l'A(H)S sont énumérés de manière incomplète.

La nouvelle formule proposée en annexe, essaye de répondre à une approche sociale globale. Sous le point A (intervention sociale) se retrouvent seulement 7 besoins, étant donné que le 8e est détaillé au point B (intervention psychosociale). Le besoin n°2 (nourriture) n'est pas vraiment pertinent au niveau social dans le cadre de l'assurance-dépendance, mais il figure sur la nouvelle formule pour qu'elle soit complète. Le point C regroupe les modes d'intervention

¹² HOFFMANN Marco, Assurance dépendance, formule de détermination des services sociaux requis du système CTMSP, Luxembourg, 1996, document photocopié, 4 p.

¹³ Lüssi Peter, Systemische Sozialarbeit- Praktisches Lehrbuch, Haupt Verlag, Bern 1992

possibles. C'est ici qu'on fixe le temps d'intervention, tout en spécifiant plus haut par rapport à quels besoins cette intervention est nécessaire.

L'application de cette nouvelle formule sur quelques situations vues dans l'équipe multi a montré qu'elle permet de cerner mieux que la formule CTMSP initiale, la problématique sociale, aussi bien d'enfants et d'adultes dépendants que de personnes âgées nécessitant une prise en charge.

7.4.6.2 Proposition d'un formulaire de détermination des services sociaux requis

| FORMULE DE DETERMINATION DES SERVICES SOCIAUX REQUIS | SERVICES REQUIS | | | |
|---|-----------------|-------------|--------------|-------|
| | RECURRENTS | | TEMPORAIRES | |
| | Fréq. Mens. | Total Mens. | Nbre de fois | Total |
| A) INTERVENTION SOCIALE <input type="checkbox"/> Intervention auprès de la personne: <input type="checkbox"/> Intervention auprès de l'entouragé: Besoins sociaux <input type="checkbox"/> 1) logement adéquat <input type="checkbox"/> 2) nourriture <input type="checkbox"/> 3) objets de première nécessité <input type="checkbox"/> 4) argent problèmes d'argent et/ ou avec l'argent <input type="checkbox"/> 5) travail ou occupation sensée <input type="checkbox"/> 6) éducation <input type="checkbox"/> 7) prise en charge | | | | |
| B) INTERVENTION PSYCHOSOCIALE <input type="checkbox"/> Intervention auprès de la personne: <input type="checkbox"/> Modification de l'image de soi <input type="checkbox"/> Résolution des conflits émotifs <input type="checkbox"/> Socialisation <input type="checkbox"/> Actualisation des potentialités <input type="checkbox"/> Adaptation à la situation et aux pertes <input type="checkbox"/> Aménagement des relations <input type="checkbox"/> Conscientisation de l'impact de sa situation sur son entourage <input type="checkbox"/> Adaptation au changement de mode de vie <input type="checkbox"/> Intervention auprès de l'entouragé: <input type="checkbox"/> Modification de la perception de la situation du bénéficiaire <input type="checkbox"/> Adaptation à la situation et aux pertes du bénéficiaire <input type="checkbox"/> Aménagement des relations <input type="checkbox"/> Mobilisation des ressources familiales <input type="checkbox"/> Adaptation au changement de mode de vie | | | | |
| C) MODES D'INTERVENTION <input type="checkbox"/> Information (3 6) <input type="checkbox"/> Conseil (9 12 18) <input type="checkbox"/> Organisation/Référence (6 9 12 18) <input type="checkbox"/> Médiation (6 9 12 18) <input type="checkbox"/> Intercession/protection (6 9 12 18) SOUS-TOTAL (points) | | | | |
| TOTAL MENSUEL (points) | | | | |
| TOTAL MENSUEL (heures) | | | | |
| COMMENTAIRES: | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

Nom: _____
 N° du dossier: _____

CHAPITRE VIII. CONCLUSION

Dans quelle mesure est-il possible pour l'introduction de l'assurance dépendance au Luxembourg de s'inspirer du système québécois de classification par types en milieux de soins et services prolongés (CTMSP)¹⁴ ? Telle était la question à la base de l'expérience pilote que nous venons de relater.

Il semble évident que le CTMSP ne sera pas transposé tel quel au Luxembourg et que seuls des éléments du CTMSP seront utilisés dans le cadre de l'assurance-dépendance, et ceci pour la raison essentielle que les objectifs poursuivis au Québec sont différents des objectifs poursuivis par l'assurance-dépendance au Luxembourg.

Les objectifs du CTMSP sont l'orientation optimale d'un demandeur vers les organisations du réseau de soins et services et la planification, organisation et budgétisation de ce réseau.

L'assurance dépendance au Luxembourg a pour objet de compenser les frais importants générés par les soins et le besoin d'aide d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie. Elle est basée sur quatre principes essentiels:

- La priorité des mesures de réhabilitation avant la prise en charge de la dépendance
- La priorité au maintien à domicile avant l'hébergement en établissement
- La priorité aux prestations en nature avant les prestations en espèces
- La continuité des soins¹⁵

L'objectif de l'assurance dépendance ne correspond pas en tous points à l'objectif du CTMSP. L'assurance dépendance poursuit un but de couverture financière avant tout objectif d'orientation. La dialectique entre l'orientation des demandeurs et la planification du réseau est envisagée dans le projet luxembourgeois. Cependant, elle ne constitue pas la raison première de l'utilisation du CTMSP.

L'assurance dépendance du Luxembourg utilisera **essentiellement** le CTMSP pour l'évaluation de la dépendance. Les instruments utilisés seront donc la procédure d'évaluation de l'autonomie et le procédé d'évaluation médicale et dans un second temps la procédure de détermination des services requis.

Dans quelle mesure la procédure d'évaluation de l'autonomie et la procédure de détermination des services requis du CTMSP permettent-elles de répondre aux attentes du projet de loi ou, en d'autres mots, dans quelle mesure la procédure d'évaluation et la procédure de détermination des services requis permettent-elles de mettre en évidence:

- l'élément de causalité
- l'élément de durée
- l'élément de finalité
- le degré de dépendance?

8.1 L'ELEMENT DE CAUSALITE

La détermination de la cause de la dépendance revient, à notre sens, au seul domaine médical.

¹⁴ CTMSP 85, un système d'évaluation des besoins pour un réseau d'organisation offrant des services prolongés, EROS, Montréal 1985.

¹⁵ Ministère de la Sécurité Sociale, en collaboration avec le Ministère du budget, le Ministère de la Famille et le Ministère de la Santé, op.cit. pp. 53 et 54

Le formulaire d'évaluation médicale du CTMSP demande au médecin une description de la situation actuelle en précisant les facteurs bio-psycho-sociaux qui ont déclenché la demande. Il demande également une description des maladies ou problèmes de santé avec l'année où ils se sont manifestés, le type d'intervention qui a été entrepris et les séquelles. Il est essentiel qu'au niveau du dossier médical figure de manière claire un **diagnostic médical** permettant de donner les causes de la dépendance. La définition de la cause nous semble une démarche incontournable lorsqu'on envisage un problème avec une perspective de traitement.

Dans la seconde partie du rapport où nous présentons des situations qui ont fait l'objet de l'expérience, nous pouvons montrer de manière indubitable que lorsque le dossier médical est absent, il est difficile de donner les causes de la dépendance et l'élaboration d'un plan de traitement adapté devient beaucoup plus hasardeuse. Se battre contre les effets sans aborder les causes, c'est, nous semble-t-il, se tromper d'adversaire.

8..2 L'ELEMENT DE DUREE

La définition de la **durée** relève également de la compétence et de l'autorité médicale. Le pronostic de durée ne s'avère d'ailleurs possible qu'après une définition de la cause (ou des causes de la dépendance).

Le protocole d'évaluation médicale du CTMSP demande au médecin d'établir un pronostic quant à l'évolution de l'état bio-psycho-social. Il est également demandé au médecin de donner son opinion quant à l'orientation du bénéficiaire.

8..3 L'ELEMENT DE FINALITE

On retrouve la finalité (ou en d'autres termes les formes de l'aide ou des soins apportés par la tierce personne) dans la procédure de détermination des services requis de l'équipe multidisciplinaire. Celle-ci détermine la nature, la quantité et la forme de l'aide, des soins et services requis par chaque personne. Le domaine couvert, mobilité, alimentation, soins corporels et accomplissement des tâches domestiques, ressort des formulaires de détermination des services requis.

8..4. LE DEGRE DE DEPENDANCE

Le projet d'assurance dépendance retient trois degrés de dépendance. Ils sont construits sur base d'une combinaison de types d'actes avec la fréquence requise. Nous avons ainsi :

le degré 1: besoin d'assistance d'une tierce personne au moins trois fois par jour pour au moins deux des actes relevant de l'hygiène corporelle, de l'alimentation ou de la mobilité et, en plus, un besoin d'assistance d'une tierce personne plusieurs fois par semaine pour des actes relevant du domaine des tâches domestiques.

le degré 2: besoin d'assistance d'une tierce personne au moins trois fois par jour, à des heures différentes, dans les domaines de l'hygiène corporelle, de la nutrition ou de la mobilité et, en plus, un besoin d'assistance d'une tierce personne plusieurs fois par semaine pour des actes relevant du domaine des tâches domestiques.

le degré 3: besoin d'assistance d'une tierce personne dans les domaines de l'hygiène corporelle, de la nutrition ou de la mobilité vingt-quatre heures sur vingt-quatre et, en plus, un besoin d'assistance d'une tierce personne plusieurs fois par semaine pour des actes relevant du domaine des tâches domestiques.

La détermination des services requis telle qu'elle est réalisée dans le cadre du CTMSP nous donne par domaine envisagé un temps de service requis.

Pour les soins infirmiers et d'assistance, ce temps est défini par jour; pour les soins de kinésithérapie et d'ergothérapie, il est requis par semaine; pour le service social, il est défini par mois. Par cette procédure, nous avons donc la forme de l'aide et des soins, le domaine couvert, la quantité requise.

Tous les éléments requis pour déterminer le degré de dépendance sont donc réunis.

Toutefois, ils ne sont pas réunis dans la forme qui permettrait de déterminer de façon évidente le degré de dépendance. Nous proposons donc d'ajouter aux formules de détermination des services requis, une formule de synthèse reprenant uniquement les éléments nécessaires à la fixation des degrés de dépendance, dans la forme exigée pour l'assurance-dépendance du Luxembourg.

Nous voudrions ici faire part d'une préoccupation soulevée par l'équipe multi dans le cadre de l'expérience -pilote. L'équipe multi pilote a été séduite par la grande possibilité de nuancer du système québécois. Il est incontestable que le passage de la détermination des ressources requises dans le cadre du CTMSP vers les degrés de dépendance définis par la loi luxembourgeoise diminue les nuances du travail réalisé par l'équipe multi. L'équipe multi pilote a exprimé un certain regret devant cet appauvrissement.

Néanmoins, l'objectif du travail de l'équipe multi ne se limite pas à la détermination des degrés de dépendance. Il vise aussi à une définition d'un plan d'intervention cohérent pour le maintien à domicile. Il nous paraît donc évident que le travail de détermination des services requis doit être réalisé dans la forme et avec la rigueur retenues dans le CTMSP afin de définir un plan d'intervention adapté et de garantir un traitement équitable pour tous.

8.5 EN BREF....

La procédure d'évaluation de l'autonomie, d'évaluation médicale et de détermination des services requis mise au point dans le cadre du système de CTMSP semble, à notre sens, convenir pour l'évaluation de la dépendance telle qu'elle est définie dans le cadre de la future loi sur l'assurance dépendance.

Ces conclusions n'annulent cependant en rien ce que nous avons dit précédemment sur les adaptations internes à apporter aux différents formulaires pour qu'ils puissent être utilisés pour les populations concernées par le projet de loi.

Liste des publications du panel socio-économique des ménages
"Liewen zu Lëtzebuerg"
CEPS/Insead, Differdange, Grand-Duché de Luxembourg

- **Activité féminine, isolement et prestations familiales: un premier parallèle Luxembourg- Lorraine.** Annexes. Document PSELL n° 13. J.C.RAY, B.JEANDIDIER, S.CARVOYEUR (1990).
- **Le mode d'échantillonnage du panel "Liewen zu Lëtzebuerg" - Bilan des deux premières vagues.** Document PSELL n°14. P.HAUSMAN (1990).
- **Analyse des données irlandaises (enquête pilote -1987) pour construire une échelle de pauvreté.** Document PSELL n°15. P.DICKES (1988).
- **La collecte des données en 1986 - Elaboration du questionnaire, déroulement de l'enquête, opérations de chiffrage.** Document PSELL n°16. A.KERGER (1989).
- **Organisation der Daten des Luxemburger Haushaltspanels. (Eingabe, Speicherung und Analyse von Paneldaten).** Document PSELL n°17. G.SCHMAUS (1990) - (version anglaise: 17a).
- **MNDr, partition évaluée selon la méthode de Roubens et Libert.** Document PSELL n°18. B.GAILLY (1989).
- **Dispositif des pondérations individuelles et des pondérations des ménages en 1985 et 1986.** Document PSELL n°19. B.GAILLY, P.HAUSMAN (1990).
- **Les modes de garde des jeunes enfants.** Document PSELL n° 20. A.AUBRUN, P.HAUSMAN (1990).
- **Les indicateurs sociaux de pauvreté: Tableaux de base et documentation.** Document PSELL n°21. P.HAUSMAN (1990).
- **Les personnes âgées et/ou retraitées au Luxembourg: leur environnement familial et leurs réseaux de solidarité.** Document PSELL n° 22. P.HAUSMAN, G.SCHABER (1991).
- **Examen des effets du phénomène d'attrition sur l'étude des revenus et de l'emploi - Années de références: 1985, 1986 et 1987.** Document PSELL n° 23 P.HAUSMAN, B.GAILLY (1990).
- **La constitution des fichiers de référence, nécessaire à l'étude du phénomène d'attrition.** Document PSELL n°24. R.DE WEVER (1990).
- **Dispositif des pondérations individuelles et des pondérations des ménages en 1985 et 1987.** Document PSELL n°25. B.GAILLY, P.HAUSMAN (1990).
- **Bilan de l'attrition au cours des trois premières vagues d'enquêtes: 1985/1986/1987.** Document PSELL n°26. B.GAILLY, P.HAUSMAN (1990).
- **Imputation des revenus manquants dans le panel socio-économique luxembourgeois.** Document PSELL n°27. P.HAUSMAN (1990).
- **"PSELLDOC" Système documentaire pour le panel Luxembourgeois.** Document PSELL n°28. J.J.WESTER, avec la collaboration de A.AUBRUN (1990).
- **Le déroulement de la collecte en 1987. Elaboration du questionnaire, déroulement de l'enquête, opération de chiffrage.** Document PSELL n°29. A.KERGER (1990).
- **La production des données: Vague 1988-1990.** Document PSELL n° 30. A.KERGER (1990).
- **Description statistique des variables du questionnaire -1987- Troisième vague.** Document PSELL n°31. R.DE WEVER, A.KERGER (1991).
- **Les ménages de retraités et les ménages d'actifs - Comparaison des niveaux de vie et des niveaux de dépenses. Série "Niveau de vie " 3.** Document PSELL n° 34. P.HAUSMAN, A.AUBRUN, A.KERGER (1991).
- **Situation der Arbeitslosen in Luxemburg.** Document PSELL n° 35. G.SCHMAUS(1991).
- **La recherche sur la pauvreté au Grand-Duché de Luxembourg.** Document PSELL 36. A.WAGNER (1990).
- **La distribution des revenus entre ménages en 1986 - Une comparaison de statistiques Luxembourg - Lorraine - Belgique.** Document PSELL n° 38. B.DELVAUX (1991).
- **Efficacité de la sécurité sociale dans la lutte contre la pauvreté.** Document PSELL n°39. P.HAUSMAN (1990).
- **Dispositif des pondérations individuelles et des pondérations des ménages de 1985 à 1988.** Document PSELL n°40. B.GAILLY (1991).
- **Projet de recommandation du conseil portant sur les critères communs relatifs à des ressources et prestations suffisantes dans les systèmes de protection sociale. Rapport préparatoire relatif au dispositif de suivi.** Document PSELL n° 42. J.C.BROWN, A.WAGNER avec la collaboration de: P. HAUSMAN, A.KERGER, G.MENARD (1991).
- **La loi sur le Revenu Minimum Garanti. Quelques avis du public.** Document PSELL n° 43. A.WAGNER (1992).

- **L'endettement des ménages au Luxembourg 1985 -1989.** Série "Mode de vie" - 1. Document PSELL n°45. B.GAILLY, P.HAUSMAN (1992).
- **Les femmes au Grand-Duché de Luxembourg: Démographie-Famille I.** Document PSELL n°46. P.HAUSMAN avec la collaboration de M. Langers (STATEC) et du Ministère de la Famille et de la Solidarité (1992).
- **Les femmes au Grand-Duché de Luxembourg: Revenus-Conditions de vie II.** Document PSELL n°47. P.HAUSMAN, J.VECERNIK avec la collaboration du Ministère de la Famille et de la Solidarité (1992).
- **Dispositif des pondérations individuelles et des pondérations des ménages de 1985 à 1989.** Document PSELL n°48. B.GAILLY (1992).
- **Luxembourg, 1985 à 1989, une vague d'endettement.** Série "Mode de vie" - 2. Document PSELL n°49. B.GAILLY, P.HAUSMAN (1993).
- **Les Effets de la Protection Sociale dans la Communauté Européenne. Contribution au programme "Convergence en matière de Protection Sociale"** (Commission C.E., DG V). Document PSELL n°50. P.HAUSMAN (1993).
- **Situation démographique de l'Europe des Douze - EUR12.** Document PSELL n°51. P.HAUSMAN (1993).
- **Les phénomènes associés au vieillissement de la population.** Document PSELL N°52. P.HAUSMAN (1993).
- **Dispositif des pondérations individuelles et des pondérations des ménages de 1985 à 1990.** Document PSELL n°53. B.GAILLY (1993).
- **Insérer des nouveaux membres dans un panel longitudinal de ménages et d'individus: simulations.** Document PSELL n°54. B.GAILLY (CEPS/Instead) avec la collaboration de P.LAVALLÉE (Statistics-Canada) (1993). (Version anglaise disponible).
- **Dispositif des pondérations individuelles et des pondérations des ménages de 1985 à 1991.** Tome II. Document PSELL n°55. B.GAILLY (1993).
- **Evolution générale du revenu des ménages: 1978-1990.** Série "Niveau de vie" 4. Document PSELL n°56. P.HAUSMAN (1994).
- **1985-1990. Endettement et risques de surendettement.** Série "Mode de vie" - 3. Document PSELL n°57. B.GAILLY (1994).
- **L'intégration sociale des personnes âgées au Grand-Duché de Luxembourg.** Document PSELL n°58. G.SCHABER, P.BOUSCH (1993).
- **Insérer un échantillon complémentaire dans un panel longitudinal de ménages et d'individus: simulations.** (2e partie). Document PSELL n°59. B.GAILLY, P.LAVALLÉE (1994).
- **Revenus et endettement.** Série "Mode de vie" - 4. Document PSELL n°60. B.GAILLY (1994).
- **Mesure de l'efficacité des transferts sociaux selon une approche en termes de sécurisation du niveau de vie des ménages: une analyse statique puis dynamique, appliquée au cas du Luxembourg et de la Lorraine.** Document PSELL n°61. B.JEANDIDIER & N.POUSSING (1994).
- **Budget temps des femmes: l'opinion des femmes.** Document PSELL n°62. A.AUBRUN (1994).
- **Dispositif des pondérations des individus et des ménages de 1985 à 1992.** Document PSELL n°63. B.GAILLY (1994).
- **1985-1991. L'endettement au Luxembourg. Diffusion et concentration.** Série "Mode de vie" - 5. Document PSELL n°64. B.GAILLY (1994).
- **La variance des estimateurs d'un panel ménage. La méthode des groupes aléatoires appliquée au panel luxembourgeois.** Document PSELL n°65. M.RIEBSCHLÄGER. (1994).
- **Etude comparative de l'efficacité de la protection sociale.** Document PSELL n°66. P.HAUSMAN (1994). (Version anglaise disponible).
- **Les politiques économiques et sociales et les personnes âgées au Grand-Duché de Luxembourg** (Rapport national pour la Commission des Communautés Européennes - Novembre 1992). Document PSELL n°67. G.SCHABER, P.BOUSCH.
- **La mise en oeuvre des politiques sociales et économiques en faveur des personnes âgées au Grand-Duché de Luxembourg** (Rapport national pour la Commission des Communautés Européennes et l'Observatoire Européen portant sur le vieillissement démographique et les personnes âgées). Document PSELL n°68. G.SCHABER, P.BOUSCH.
- **Actives, mais à quel prix?** Document PSELL n°69. B.LEJEALLE (1994).
- **Les Luxembourgeoises moins actives que leurs homologues européennes. Etude comparative de la structure des ménages et de l'activité féminine au Luxembourg et dans six autres pays européens -(Suède, Pays-Bas, Belgique, Allemagne de l'Ouest, Allemagne de l'Est, Danemark et Grande-Bretagne).** Document PSELL n°70. B.LEJEALLE (1994).
- **Les conditions de travail des personnes actives.** Document PSELL n°71. B.GAILLY (1995).
- **Etre au chômage au Luxembourg.** Document PSELL n°72. B.LEJEALLE (1995).

- **Les femmes au Grand-Duché de Luxembourg: 4. Place et rôle de la femme dans la société.** Document PSELL n°73. A.AUBRUN (1995).
- **Les femmes au Grand-Duché de Luxembourg: 3. Revenus-Conditions de vie.** Document PSELL n°74. P.HAUSMAN, en collaboration: J.VECERNIK et Ministère de la Famille et de la Solidarité (1995).
- **1985-1992. L'endettement au Luxembourg.** Série "Mode de vie" - 6. Document PSELL n°75. B.GAILLY (1995).
- **Les femmes au Grand-Duché de Luxembourg: 5. Encadrement institutionnel de la femme luxembourgeoise : Conditions juridiques - Politiques visant la famille - Mesures relatives à la formation et à l'emploi - Services d'aide.** Document PSELL n°76. M. PELS (1995).
- **Le revenu des ménages. Evolution de 1985 à 1992.** Série "Niveau de vie " 5.Document PSELL n°77. P.HAUSMAN (1995).
- **Les femmes au Grand-Duché de Luxembourg: 6. Les familles monoparentales au Luxembourg ou élever seule son enfant au Luxembourg.** Document PSELL n°78. B.LEJEALLE (1995).
- **L'évolution du niveau de vie des personnes au Grand-Duché de Luxembourg entre 1985 et 1992.** Série "Niveau de vie " 6. Document PSELL n°79. P.HAUSMAN (1995).
- **Le suivi des diplômés du BAC technique E.C.G. : Promotions 1987 à 1994.** Document PSELL n°80. P.HAUSMAN (1995).
- **Les demandeurs d'une admission en maison de soins. Les demandeurs d'une allocation de soins. Année 1994.** Document PSELL N° 81 A.KERGER en collaboration : N.ARENDT, L. FALCHERO et M. MERTENS. Publication à diffusion restreinte.(1995)
- **Le maintien à domicile des personnes âgées - Analyse du fichier des clients de longue durée du Service d'Aides familiales/Aides seniors des régions nord, ouest et est..** Document PSELL n° 82. A.KERGER. (1995).
- **Les dépenses : Structure et poids dans le revenu des ménages.** Série "Mode de vie" 7. Document PSELL n° 83. P.HAUSMAN. (1996).
- **Répertoire des poids individuels et des poids des ménages Psell 1985-1993.** Document PSELL n°84. B.GAILLY (1996).
- **Répertoire des poids individuels et des poids des ménages Psell 1985-1994.** Document PSELL n°85. B.GAILLY (1996)
- **Procédure de pondération de l'étude relative aux employées privées.** Document PSELL n°86. B.GAILLY (1996).
- **Revenu du travail des jeunes en 1993. Equivalents à ceux de leurs aînés ?** Document PSELL n°87. B.GAILLY (1996)
- **Les employées de statut privé occupées au Luxembourg.** Enquête réalisée pour la Chambre des Employées Privées 1995-1996. Document PSELL n° 88. A.AUBRUN, B.LEJEALLE, P.HAUSMAN. (1996)
- **Les mariés de l'an 1989. Pondération de la cohorte de 1991 à 1994.** Document PSELL n°89. B.GAILLY.
- **Le mode de vie des jeunes adultes : cohabitation avec les parents et départ du foyer parental.** Document PSELL N°90. Série Mode de vie n° 8 P.HAUSMAN. (1996)
- **Les mesures dans le domaine de l'emploi en faveur des groupes de personnes particulièrement désavantagées sur le marché du travail.** Rapport sur le séminaire de suivi sur les décisions du Conseil de l'Union Européenne dans le domaine de l'emploi (Sommet d'ESSEN 1994). Document PSELL n° 91. A.WAGNER, G.SCHABER. (1996)
- **Les comportements de consommation au Luxembourg.** Impact des caractéristiques socio-économiques des ménages selon différents niveaux d'agrégation des dépenses. A paraître dans les Cahiers Economiques du STATEC. Document PSELL n° 92 (INTERNE) (Enquête Budgets des Ménages).Mode de vie n° 9 M: ZANARDELLI avec la participation du STATEC (diffusion interne). (1996)
- **Les femmes et le chômage en 1994.** Enquête Forces et Travail 1994. Document PSELL n° 93 B:LEJEALLE avec la participation du STATEC. (1996)
- **Fondements méthodologiques de l'échantillon du PSELL n°2.** Document PSELL n°94. B.GAILLY. (1996)
- **La politique familial au Luxembourg - évolution au cours des cinq dernières années.** Document PSELL n°95. M. BORSENBERGER, M. PELS. (1996)
- **Entre famille et activité professionnelle. Mode d'organisation des employées privées.** Document PSELL n°96. P.HAUSMAN, B.LEJEALLE.. (1996)
- **L'évolution de l'habitat au Luxembourg. 1985-1994.** Document PSELL n°97. B.GAILLY. (1996)
- **La mesure de la dépendance. Potentialités et limites du CTMSP pour son application au Grand-Duché de Luxembourg. Compte rendu de l'expérience-pilote réalisée au cours des mois de mai et juin 1996.** Document PSELL n°98. A.KERGER. (1996)

(Décembre 1996)