

MASTER 2 SDE

Sciences de l'éducation

Scolarisation et Besoins Éducatifs Particuliers

**Impact de l'accompagnement de l'Assistant aux
projets de vie sur la famille des personnes en
situation de handicap**

Année universitaire 2018 – 2019

MÉMOIRE DE RECHERCHE

TIKIRI BANDA Dilane
N° étudiant : 21721208

Sous la direction de THOMAZET Serge

Résumé

Résumé

La loi n°2005-102 engendre un changement de paradigme sociétal et est à l'origine de nombreuses modifications concernant les personnes en situation de handicap (PSH). Néanmoins, les prescriptions législatives restent bien souvent encore en décalage avec la réalité. Afin d'y pallier, un nouveau métier émerge : l'Assistant aux projets de vie (APV). Il a pour mission d'accompagner les PSH et leur famille dans l'objectif d'augmenter leur bien-être et leur autodétermination, de faciliter leur accès au milieu ordinaire mais aussi de fluidifier leur parcours. Dans cette étude, nous avons proposé un questionnaire permettant une évaluation quantitative de l'accompagnement de l'APV. Nous avons donc comparé les résultats d'un groupe constitué de familles bénéficiaires du dispositif à ceux de familles d'un groupe contrôle. Les différences observées ont globalement été en faveur du groupe accompagné et tendent à indiquer que l'action de l'APV s'inscrit dans la logique d'un processus inclusif .

Mots-clés : Assistant projet de vie – Société inclusive – Situation de handicap – Accompagnement - Rupture de parcours – Autodétermination.

Abstract

The n°2005-102 law induces a shift in the societal paradigm and causes many changes for disabled persons. However, the legal prescriptions are not applied as it should be. To overcome those differences between the prescription and the reality emerges a new job : the life project assistant (LPA). The later has an accompanying mission of the disabled and their family in order to increase their well-being and their self-determination, to facilitate their access to the ordinary environment but also to facilitate their path. In this study, we submitted a survey to quantitatively evaluate the support of the LPA. We compared the reported results of the supported families to those of the families of a control group. The observed differences were globally in favor of the test group and seem to indicate that the LPA registers his practice in an inclusive process.

Keywords : Life project assistant – Inclusive society – Handicap – Support – Path rupture - Self-determination

Table des matières

1 Partie théorique.....	3
1.1 Le nouveau paradigme en vigueur dans le champ du handicap : de la société intégrative à la société inclusive.....	3
1.1.1 La société intégrative.....	3
1.1.2 L'aspiration sociétale inclusive.....	6
1.2 La réalité des familles et des personnes en situation de handicap.....	8
1.2.1 La souffrance des aidants naturels en lien avec la perception du handicap.....	9
1.2.2 Des déficits d'autodétermination.....	10
1.2.3 Des déficits d'accès au milieu ordinaire.....	11
1.2.4 Des difficultés administratives.....	14
1.2.5 La rencontre de ruptures de parcours.....	16
1.3 L'émergence d'un nouveau métier d'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leur famille : l'Assistant aux projets de vie.....	18
1.3.1 Contexte.....	18
1.3.2 Les missions de l'APV.....	19
1.3.3 Une posture d'accompagnement et de partenariat.....	22
1.3.4 Questions de recherche et hypothèses théoriques.....	24
2 Étude.....	25
2.1 Méthode.....	25
2.1.1 Participants.....	25
2.1.2 Procédure.....	28
2.1.3 Matériel.....	29
2.2 Résultats.....	32
2.2.1 Bien-être.....	32
2.2.2 Utilisation des services du milieu ordinaire.....	37
2.2.3 Autodétermination.....	42
2.2.4 Fluidité du parcours.....	45
2.2.5 L'accompagnement de l'APV.....	48
3 Discussions.....	50
Conclusion.....	56
Bibliographie.....	57

1 Partie théorique

1.1 Le nouveau paradigme en vigueur dans le champ du handicap : de la société intégrative à la société inclusive

1.1.1 La société intégrative

En France, le champ du handicap a connu des changements de paradigme importants, impactant la place de la personne présentant une déficience physique, cognitive ou mentale au sein de la société. Partant d'une approche religieuse tantôt caritative, tantôt diabolisante, de l'Antiquité au Moyen-Âge, le handicap chemine vers une implication de l'État en 1790 (Stiker, 2013). Dans cet exposé, nous rendrons compte des évolutions de la prise en charge du handicap à partir de cette date. Aussi, figurant parmi les principaux témoins de ces changements, nous nous intéresserons particulièrement au domaine de l'éducation, qui dans une perspective de massification de l'enseignement, prend en compte le handicap.

Suite à l'affirmation du devoir d'assistance par la Nation de 1790, l'Assemblée constituante crée des dispositifs ayant pour objet la prise en charge des personnes sourdes et aveugles (INJS : Institut national des jeunes sourds et de l'INJA : Institut national des jeunes aveugles). La mise en place de ces dispositifs est interprétée comme une intention de différencier les types de handicap dans un objectif de rééducation (Chauvière, 2018). En 1882, l'école primaire devient gratuite, laïque et obligatoire, permettant en principe à tous les enfants de bénéficier d'un enseignement. Dans cette continuité, le gouvernement décide en 1909 de mettre en place des classes spécialisées dites « de perfectionnement » ou « autonomes » dans lesquelles sont intégrés les enfants dits « débiles ». Ces derniers présentent une déficience intellectuelle mais ont un Quotient intellectuel (QI)¹ jugé suffisant. Ceux ne répondant pas au critère minimal évalué par l'échelle métrique restent alors **exclus** de l'enseignement public et sont dirigés vers des institutions peu éducatives (Chauvière, 2018). À l'aune des importants progrès médicaux de la seconde guerre mondiale, l'enseignement spécialisé connaît un fort développement. On parle de rééducation de « l'enfance inadaptée » (Chauvière, 2018). La limite du QI de la catégorisation « débilité

1 L'échelle métrique du Quotient intellectuel est créée par Alfred Binet et Théodore Simon en 1905 suite à une requête du ministre de l'Instruction publique. Elle avait pour objet d'identifier les enfants n'étant pas en mesure de recevoir une éducation au sein du système ordinaire.

légère » est abaissée et l'obligation scolaire est ensuite étendue aux enfants infirmes par la loi de 1963 (Bastide, 2011). Parallèlement - dans l'objectif de lutter contre l'indigence et la mendicité - la loi Cordonnier du 5 août 1949 prend des mesures permettant la considération des infirmes et des invalides. Elle est suivie de la loi du 23 novembre 1957 favorisant le reclassement professionnel des personnes présentant une déficience (Bastide, 2011).

Une importante remarque doit être ajoutée. Bien que faisant preuve d'avancées importantes dans le champ du handicap, les mesures politiques susmentionnées sont limitées dans leur application. D'abord, ladite implication de l'État de 1790 est partiellement assimilée à des vellétés jusqu'à la première guerre mondiale, époque pendant laquelle un système de « compensation » du handicap est instauré par l'État, pour les soldats devenus infirmes des suites de leurs blessures de guerre (Stiker, 2013). Ensuite, la loi du 28 mars 1882 concernant l'obligation de scolarité n'est pas immédiatement appliquée car elle ne prend pas en compte tous les profils. D'une part, il faut attendre 1909 pour avoir des dispositifs destinés aux enfants « inadaptés », qui malgré tout, ne sont pas en nombre suffisant (Céleste, 2015) et ne permettent de prendre en compte que les enfants intégrés dans un dispositif scolaire (Jacquet Francillon, 2010). Les enfants présentant une infirmité ne leur permettant pas d'être scolarisés ne peuvent donc pas bénéficier de ces dispositifs. D'autre part et comme précisé plus haut, seuls les enfants obtenant un score minimum au test du QI peuvent bénéficier d'un enseignement spécialisé. La scolarité en établissement public ne peut donc pas être pourvue pour tous. Ce ne sera que 82 ans après les lois Jules Ferry que la législation prendra en compte « les infirmes » avec la loi de 1963. Bien au-delà de l'école, tous les domaines sont témoins du décalage entre les prescriptions relatives au handicap et la réalité. Ainsi dans le domaine de l'emploi par exemple, la loi de 1957 pour le reclassement professionnel des personnes handicapées est également considérée comme étant un échec à la remédiation des difficultés professionnelles de ces derniers (Chauvière, 2018). Dans ce contexte, des associations de lutte pour les droits des personnes handicapées émergent à partir des années 1960 (Chauvière, 2018). Parmi les plus notables, nous citerons l'Union nationale des associations d'enfants inadaptés (UNAPEI)², l'Association des paralysés de France (APF) et l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APJH).

2 L'UNAPEI deviendra l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

C'est en 1975 que la législation connaît finalement un changement majeur venant s'opposer à l'exclusion de la personne différente : le passage à un paradigme intégratif³ (Le Capitaine, 2013). S'inscrivant dans la continuité des précédentes politiques engagées, la loi du 30 juin 1975 reconnaît aux personnes - désormais qualifiées « d'handicapées » - une place au sein de la société. Elle leur garantit le respect de leurs droits fondamentaux en permettant l'accès au champ social et à la scolarité en milieu ordinaire. De cette loi sont également créés deux organismes dédiés aux personnes handicapées, la Commission départementale des personnes handicapées (CDES) et la Commission technique de reclassement professionnel (COTOREP). Représentative de ce paradigme, la Classification Internationale du Handicap (CIH) de Wood (1980) introduit trois niveaux descriptifs du handicap : la déficience, l'incapacité et le désavantage. La déficience renvoie à l'aspect lésionnel du handicap (psychologique, physiologique ou anatomique), l'incapacité décrit l'aspect fonctionnel (perte de capacité) et le désavantage s'entend en terme situationnel (insertion sociale, scolaire ou professionnelle). L'attention est alors portée sur les caractéristiques de la personne, proposant une approche individuelle ou médicale (Sticker, 2005). Il s'agit alors de pallier ces déficiences par la création de dispositifs qui prennent en charge les besoins de l'individu. Ainsi, dans le domaine de l'enseignement, on voit apparaître des Groupes d'aide psycho-pédagogiques (GAPP), des Réseaux d'aide spécialisés aux élèves en difficulté (RASED), des Unités pédagogiques d'intégration (UPI), des Établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA) ou encore des Classes pour l'inclusion scolaire (CLIS). Sont également proposés des accompagnements personnalisés comme ceux dispensés par l'Assistant d'intégration scolaire (Cochetel, 2017)⁴.

L'objet de tous ces dispositifs est de compenser la différence des individus et d'ouvrir le « droit à la similitude » (Le Capitaine, 2013, p. 127). C'est donc à l'État de mettre en œuvre les mesures nécessaires à l'adaptation de l'individu à son environnement.

3 Le terme « intégration » est utilisé dans la loi d'orientation de 1989.

4 L'Assistant d'Intégration Scolaire deviendra l'Auxiliaire de vie scolaire (AVS) puis Accompagnant d'élèves en situation de handicap (AESH).

Bien que constituant un changement majeur dans le champ du handicap – n'excluant plus (en principe) les personnes présentant des déficits - la société inclusive renvoie à des limites en ce que fondamentalement, elle ne permet pas à tous d'être traité sur un même pied d'égalité. En effet, la personne intégrée doit s'adapter à un fonctionnement, se plier aux exigences de productivité et de réussite individuelle, risquant le cas échéant, d'être considérée comme étant « déficiente » (Gardou, 2011). Le processus intégratif permet ainsi l'existence d'une société normative dans laquelle la personne n'étant pas « naturellement » conforme aux critères typiques doit produire un effort plus important pour obtenir le résultat attendu. Au-delà des écarts entre la prescription et le réel, ce modèle - fondé sur la réparation ou la restauration de compétences dans l'objectif d'une normalisation - est alors vivement critiqué, ne faisant porter la responsabilité du handicap que sur la personne (Ravaud, 2001). Au vu de ces limites, un nouveau paradigme sociétal émerge : la société inclusive.

1.1.2 L'aspiration sociétale inclusive

Les principes de la société inclusive sont promus entre autre par les Nations Unies via la déclaration de Salamanque (1994) puis par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006). Ils sous-tendent l'idée que le handicap résulte d'une interaction entre les caractéristiques de la personne et celles de son environnement. Ainsi, est mise en cause la **situation** qui serait également à l'origine de difficultés ou d'incapacités. On entre ici dans un modèle social basé sur une approche environnementale (Sticker, 2005). Il ne s'agit donc plus de parler de personnes handicapées, mais de personnes en situation de handicap (PSH). Dans la même idée, Charles Gardou (2012) décrit la société inclusive comme relevant d'un « investissement sur le contexte pour le rendre propice à tous ». Un des modèles de référence du système inclusif est le Modèle de développement humain et Processus de production de handicap (MDH-PPH 2) de Fougeyrollas (2010)⁵. D'approche systémique, le MDH-PPH 2 identifie les situations de handicap ou de participation sociale relatives aux habitudes de vie et aux rôles sociaux, comme la résultante d'interactions entre des facteurs personnels et environnementaux. Un système inclusif serait ainsi organisé pour que tout individu, quelles que soient ses caractéristiques, dispose du droit de vivre ses aspirations et puisse participer au bien-être collectif (Ebersold, 1997). Cette nouvelle conception du handicap est sanctionnée au niveau international en 2001

5 Ce modèle sera abordé plus en détail en **Partie 1.3.2**.

par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), avec l'adoption de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, remplaçant la CIH). Cette dernière – comme le modèle MDH-PPH 2 - aborde la notion de handicap en intégrant à la fois une approche individuelle et une approche environnementale. Plus précisément, elle prend en compte les interactions entre les facteurs environnementaux, les facteurs personnels, les fonctions organiques et les activités de l'individu.

Dans la continuité des trajectoires inclusives des Nations Unies et de l'OMS, une loi majeure vient bouleverser le champ du handicap en France : la loi du 11 février 2005 dite « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Bien que le terme « inclusion » n'apparaisse pas explicitement⁶, cette loi définit le handicap en mettant en exergue la notion d'interaction avec l'environnement. Elle consacre l'accès aux droits fondamentaux pour les PSH et place l'État en tant que garant de cette notion d'égalité. La loi du 11 février 2005 formule différents objectifs pour ces derniers, elle priorise l'accès au droit commun ainsi qu'à l'autonomie, elle garantit le libre choix du projet de vie ainsi que l'amélioration de la participation à la vie sociale et elle restitue le droit de la personne d'être au centre des dispositifs la concernant. D'autre part, elle apporte de nombreuses innovations en termes de scolarité, d'emploi, d'accessibilité, de droit de compensation, de ressources financières, d'accès aux soins, de prévention, de recherche, de citoyenneté et de participation sociale. Également connue sous l'appellation loi n°2005-102, ce texte vient modifier le paysage du social, du médico-social, du sanitaire et du scolaire. Il crée deux nouvelles institutions majeures impactant les différents secteurs susmentionnés :

- la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), qui a pour objectif d'évaluer les besoins de compensation, d'instruire le projet de vie de la PSH et de proposer un plan personnalisé de compensation. Elle est pensée comme un guichet unique permettant de simplifier les démarches des PSH et de leur redonner le pouvoir de décider ;

6 Les principes de la société inclusive sont sous-tendus dans la loi du 11 février 2005 mais le terme « inclusion » n'apparaît explicitement que plus tard dans la loi n°2013-593 du 8 juillet 2013 et ne concerne que le champ de l'éducation.

- et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), qui a pour mission de financer l'accompagnement des PSH dans l'objectif de favoriser leur autonomie et de veiller à l'égalité de traitement sur tout le territoire national.

De même, elle modifie le fonctionnement en vigueur dans l'accompagnement du handicap en ce qu'elle supprime la Commission Départementale d'Éducation Spéciale (CDES) ainsi que la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) pour laisser place à des Commissions des Droits et de l'Autonomie des personnes Handicapées (CDAPH). Ces dernières organisations ont pour missions de prendre les mesures nécessaires à l'insertion scolaire, professionnelle et sociale ainsi que de se prononcer sur l'attribution de prestations et de droits compensatoires.

Toutes ces mesures politiques viennent appuyer la recherche de l'amélioration de l'accès aux droits et de la participation sociale des PSH. Elles soutiennent également ce qui pourrait être qualifié *d'idéal* selon le terme d'Albero (2010), la vision inclusive de la société. C'est dans ce contexte changeant - qui aujourd'hui encore est l'objet d'adaptations visant à pallier les écarts avec les prescriptions réglementaires - que les PSH, leur famille et leurs aidants doivent évoluer. Comme il sera discuté dans la **partie 1.2**, ces changements sont à l'origine de complexités qui viennent s'ajouter à la lourde réalité du handicap telle qu'elle se présente dans la société actuelle.

1.2 La réalité des familles et des personnes en situation de handicap

Comme abordé en **partie 1.1.1**, il existe un décalage entre les prescriptions de la loi et la réalité. Les PSH et leur famille connaissent aujourd'hui encore des difficultés notamment liées à la perception du handicap, aux limites des institutions et des dispositifs d'accompagnement ainsi qu'aux ressources financières. Dans cet exposé nous ne pourrions être exhaustifs tant ces situations sont diverses et singulières. Nous nous attacherons donc à développer certains points en lien avec les politiques actuelles et les actions des Assistants aux Projets de Vie (APV).

1.2.1 La souffrance des aidants naturels en lien avec la perception du handicap

La naissance d'un enfant constitue en elle-même un changement majeur au sein de la famille. L'enfant est porteur d'attentes, qu'elles soient relatives aux désirs des parents, à leurs projections ou à la continuité de la famille (André-Fustier, 2002). La rencontre des particularités des caractéristiques organiques de l'enfant peut alors être source d'angoisses et d'insécurité, provoquant une perte des repères. Les parents peuvent ainsi se sentir seuls et en échec dans leur capacité à se voir comme de bons parents (Zinschitz, 2007) mais aussi las et apeurés (Mission nationale accueils de loisirs & handicap, 2018). Ici, la définition de « parents » ne s'arrête pas nécessairement à la mère et au père en ce que les aidants peuvent être d'autres proches. Rejoignant cette idée, nombreuses sont les études ayant démontré que c'est l'ensemble de la famille qui semble être affecté par les difficultés de la PSH (Cuskelly et Hayes, 2004 ; Korf-Sausse, 2003, 2006 ; Murray, 2000 ; Terzo, 1999).

Ces difficultés sont pour beaucoup intimement liées à la perception du handicap (Haddad, 2009) et à l'inquiétude quant au devenir de l'enfant (Zischitz, 2007), bien souvent encore en décalage avec la définition de l'*idée* inclusif. Étant donné la vitesse de changement de paradigme telle qu'elle est abordée en **partie 1.1** de cet exposé, mais aussi les importantes modifications qui en découlent, comment pourrait-on considérer que les familles se soient appropriées les principes de la société inclusive ? Il est en effet difficile d'imaginer que les parents puissent profiter de ces changements de paradigmes qui supposent une double appropriation à la fois sociétale et personnelle. D'autant plus lorsqu'une société passe en une trentaine d'années de la qualification de personnes comme étant « incapables », « inadaptées », « arriérées », voire « débiles », aux termes « handicapées », pour aboutir à « personne en situation de handicap ». Viennent également s'ajouter d'autres facteurs corrélés aux souffrances des PSH et de leur famille, comme l'absence de soutien de l'entourage (Crédoc, 2012, Lin et al., 2008), l'incompréhension des professionnels (Bardeau-Garneret, 2007) et le statut socio-économique (Le Laidier, 2017 ; Mormiche et Boissonnat, 2003).

1.2.2 Des déficits d'autodétermination

Wehmeyer et Sands (1996) définissent l'autodétermination comme le fait d'agir comme principal agent causal de sa vie, faire des choix et prendre des décisions au regard de sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence. Elle est considérée comme étant facteur de bien-être (Deci et Ryan, 2002), de santé, de participation sociale, de qualité de vie et même d'économie (Sarrazin, 2012).

Cette notion semble être mise au premier plan pour les PSH (Haelwyck, 2013 ; Mériaux, 2003 ; Vallerie, 2017; Sarrazin 2012) et se retranscrit dans les politiques en vigueur dans le handicap. La loi du 11 février 2005 préconise l'accès à l'autonomie et semble tendre vers une notion d'empowerment⁷ des PSH, deux constituants de l'autodétermination selon le modèle de Wehmeyer (1999).

Dans cette loi, les dispositions relatives à l'autonomie sont clairement énoncées à l'article 4 :

« [...] l'État, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la **meilleure autonomie possible**. ».

En revanche, l'*empowerment* découle des indications de la loi mais n'est pas clairement cité.

Zimmerman (1990) le caractérise comme se référant aux multiples dimensions de la croyance et de la perception de contrôle sur les événements de sa vie. L'accès à l'autonomie mais aussi les dispositions relatives au recentrage de la personne au cœur des dispositifs la concernant semblent sous-tendre une volonté d'accroître l'*empowerment* des PSH. D'autres dispositions législatives telles que la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 dite « rénovant l'action sociale et médico-sociale » ou encore la loi 2013-595 du 8 juillet 2013 dite « d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République » tendent elles aussi vers l'augmentation de l'autodétermination chez les PSH. Elles évoquent spécifiquement la notion d'autonomie dans le médico-social et dans le scolaire.

⁷ La notion d'*empowerment* peut être traduite par « soutien » ou « renforcement des capacités » selon le rapport Piveteau (2014). Néanmoins, ces traductions étant jugées comme étant imparfaites dans ce même rapport, nous emploierons ce terme dans sa forme anglo-saxonne d'origine.

Si le législateur s'intéresse à l'autodétermination des PSH, il semblerait que cela soit consécutif à un déficit chez ces dernières, souvent considérées comme « incapables d'être et de vivre, même en partie, par elles-mêmes » (Gardou, 1999, p. 18). En effet, Zribi et Safarty (2000) affirment que le jeune en situation de handicap fait face à des difficultés au niveau de l'autonomie sociale et du développement psychique, causant des contradictions internes. De même, il est fréquent que les personnes présentant une altération psychique soient infantilisées et ainsi privées d'une partie de leur autodétermination (Sarrazin, 2012).

Cependant, il semblerait que la législation ne permette pas de combler ces lacunes.

Selon la définition de Wehmeyer et Sand (1996), l'individu doit être libre de toute influence externe excessive ou d'interférence. Or, il serait hasardeux d'affirmer que ces critères s'appliquent aux PSH quand ces derniers sont considérés comme étant sujets à des contraintes d'orientation (Ebersold, 2012). Parmi les causes de ces contraintes figurent notamment le manque de coopération entre les ESMS⁸ et l'Éducation nationale mais aussi le manque de formation des accompagnants et des professionnels (Céleste, 2015). En résulteraient des difficultés d'accès à la scolarité en milieu ordinaire, aux études supérieures et à l'insertion professionnelle (Ebersold, Plaisance et Zander, 2016).

1.2.3 Des déficits d'accès au milieu ordinaire

Comme abordé dans la **partie 1.1.2**, la loi n°2005-102 propose des solutions pour permettre aux PSH de pallier leurs difficultés. Consacrant le droit des personnes à vivre selon leurs aspirations, à être autonomes, à participer à la vie sociale mais aussi à bénéficier de prestations compensatoires, cette loi vise l'inclusion des PSH. Elle devrait donc permettre aux familles de surmonter les difficultés afin de pouvoir jouir de leurs droits fondamentaux. Dans les faits, nombreuses sont les personnes qui ne sont pas en mesure de faire valoir leurs droits, évoluant dans un contexte complexe ou n'étant simplement pas suffisamment informées. Parmi les droits desquels les PSH ne peuvent pas jouir entièrement figure le droit d'accès au milieu ordinaire.

8 ESMS : Établissements sanitaires et médico-sociaux

Premier élément représentatif de cette réalité, les dispositions relatives à l'accès des personnes à mobilité réduite. La loi n°2005-102 prévoyait initialement l'accessibilité à l'ensemble des lieux publics pour le 1^{er} janvier 2015. Or à cette date, seulement 40 % des structures le permettaient. Le Parlement a alors repoussé cette échéance jusque 2024 pour certains établissements. A ce jour, on ne peut donc toujours pas affirmer que le milieu ordinaire est physiquement accessible par les PSH.

Le deuxième élément représentatif de ce déficit d'accès au milieu ordinaire concerne les loisirs. Le droit fondamental aux loisirs est disposé par la Convention relative aux droits des enfants (CIDE) de 1989, ratifiée par la France en 1990 :

« 1. Les États Parties reconnaissent à l'enfant le droit au repos et aux loisirs, de se livrer au jeu et à des activités récréatives propres à son âge, et de participer librement à la vie culturelle et artistique ; 2. Les États parties respectent et favorisent le droit à l'enfant de participer pleinement à la vie culturelle et artistique, et encouragent l'organisation à son intention de moyens appropriés de loisirs et d'activités récréatives, artistiques et culturelles, **dans des conditions d'égalité.** »
(article 31).

Néanmoins en 2018, le rapport de la Mission nationale accueils de loisirs & handicap révèle que seulement 19 % des parents d'enfants en situation de handicap demandant une prise en charge périscolaire l'obtiendraient. Et pour ceux bénéficiant de ces dispositifs, le temps d'accueil serait 3 fois inférieur à ceux des enfants n'étant pas en situation de handicap. Cela, alors qu'il est soutenu dans ce rapport qu'il existe une forte corrélation entre la fréquentation des centres de loisirs et le taux d'emploi des parents (particulièrement l'emploi des femmes). Par ailleurs – et toujours selon le même rapport - l'accueil en centre de loisirs permettrait également aux parents de se préoccuper davantage d'autres sujets comme l'apprentissage, l'épanouissement et le bien-être de leur enfant. En cause dans le faible taux de prise en charge périscolaire : l'inadaptation structurelle des centres de loisirs du milieu ordinaire, le déficit d'information des familles et l'absence de solutions alternatives.

Le troisième élément relatif à l'accès au milieu ordinaire concerne la scolarisation. Le droit à la scolarisation dès l'âge de 3 ans est précisé par l'article L113-1 de Code de l'éducation. Le droit à la

scolarisation en milieu ordinaire est lui reconnu par la loi n°2005-102 et a été préalablement préconisé par le plan Handiscol (1999). Cependant, un rapport intitulé « De la naissance à 6 ans : au commencement des droits » (2018) publié par le Défenseur des droits, Jacques Toubon et par la Défenseure des enfants, Geneviève Avenard, stipule que seulement 79 % des enfants de plus de trois ans et pris en charge en Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) sont scolarisés. Parmi ceux-là, 55 % y seraient à temps plein. En comparaison, 94 % des enfants qui ne sont pas en situation de handicap seraient scolarisés. Ces chiffres supportent l'idée selon laquelle la scolarité en milieu ordinaire semble moins accessible pour les PSH. Les données relatives à la proportion d'enfants en situation de handicap scolarisés en milieu spécialisé restent difficiles à obtenir⁹. Néanmoins, un rapport intitulé « La scolarisation des enfants handicapés » rédigé par le sénateur Paul Blanc (2011) recense 262 335 enfants scolarisés en 2009 en primaire et en secondaire au sein d'un dispositif spécialisé, contre 187 490 en milieu ordinaire. Ce déficit d'accès au droit commun résulterait à la fois d'un manque d'accessibilité et d'une absence de sollicitation des dispositifs par les parents qui, selon le rapport du Défenseur des droits (2018), manquent d'information. Pourtant, certaines études avancent les bénéfices de la scolarisation en milieu ordinaire en termes de compétences scolaires (Freeman et Alkin, 2000 ; Peetsmat et al., 2001).

Le dernier élément représentatif de ce déficit que nous évoquerons dans ce document est l'emploi. Le droit au travail et particulièrement le travail en milieu ordinaire pour les PSH est disposé par la loi du 10 juillet 1987 ainsi que par la loi du 11 février 2005. La première stipule que les entreprises de plus de 20 salariés ont l'obligation d'employer au moins 6 % de PSH. La seconde affirme le principe de non-discrimination, priorise le travail en milieu ordinaire et renforce la contribution à l'Association nationale pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) pour les entreprises ne respectant pas le taux d'emploi des PSH de 6 %. Si l'emploi rémunéré est préconisé, c'est notamment parce que ce dernier est un composant clé de la participation sociale. Le travail serait en effet un moyen de constituer un réseau social, ce qui permettrait de préserver la santé mentale et l'estime de soi (Forrester-Jones et al., 2004). Aussi, plusieurs études montrent des effets positifs d'une activité professionnelle sur la qualité de vie ressentie, le sentiment de bien-être et l'autonomie (Jahoda et al.,

⁹ En revanche, le nombre d'enfants à besoins éducatifs particuliers scolarisés en milieu ordinaire sont disponibles sur le site <https://www.education.gouv.fr>. Il s'élèverait à 337 795 élèves en 2018.

2008 ; Banks et al., 2010). Néanmoins, selon une étude de la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES), le milieu ordinaire serait limité dans son emploi des PSH. Les données recueillies en 2015 par la DARES témoignent de cette réalité :

- 43 % des personnes disposant d'une reconnaissance administrative de leur handicap (RAH) étaient actives (employées ou au chômage) contre 53 % pour la population générale ;
- 45 % des PSH étaient en emploi contre 64 % pour l'ensemble de la population ;
- 32 % des personnes disposant d'une RAH étaient à temps partiel contre 19 % de la population générale. Parmi les premières, 9,6 % des personnes souhaitent travailler davantage (sous-emploi) contre 7,2 % dans la population tout-venante ;
- les PSH auraient 2 fois plus de risques d'être au chômage que les personnes n'étant pas en situation de handicap.

Parmi les explications relatives à ces tendances figure la difficulté des PSH à accumuler des expériences éducatives et professionnelles capitalisables professionnellement et socialement qualifiantes (Ebersold, 2001 ; Wagner, 2006).

1.2.4 Des difficultés administratives

D'autres problématiques se posent pour les PSH, elles aussi en lien avec la difficulté de faire valoir leurs droits. C'est le cas des modalités administratives inhérentes à leur parcours, qualifié de « parcours du combattant » par la Mission nationale accueils de loisirs & handicap (2018).

Constituant des pierres d'achoppement dans les projets de la PSH, les complexités administratives vont être à l'origine de difficultés financières et d'absence de possibilités de compensation comme le prévoit normalement la loi. Pour preuve, l'étude de la Caisse Nationale des Allocations Familiales (CNAF) de 2014 portant sur 3 caisses d'allocations familiales (CAF) révèle qu'entre 2001 et 2004, 45 millions d'euros de droits connexes à l'Allocation adulte handicapé (AAH) n'ont pas été reversés à leurs bénéficiaires. Dans la même lignée, la CNAF déclare qu'en 2013, les indus de versement de l'AAH s'élèvent à 200 millions d'euros (IGAS, 2014). Une mission de 2013 de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et de l'Inspection générale des finances (IGF) révèle quant à elle que pour la seule année 2012, le montant des indus des allocations versées par les CAF (toute prestation confondue) était de 2 milliards

d'euros. En cause dans la moitié des cas, les erreurs de déclaration et dans le contenu des dossiers. Ces chiffres tendent à montrer qu'en termes de compensations financières, les droits des PSH ne sont pas respectés.

En cause, un système complexe et inadapté aux besoins des PSH (Taquet et Serres, 2018). Contrairement aux personnes ne présentant pas « une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant », selon les termes de la loi n°2005-102, les PSH doivent procéder à des démarches administratives particulières. C'est le cas notamment des démarches auprès de la MDPH, qui selon un rapport intitulé « Plus simple la vie » d'Adrien Taquet et de Jean-françois Serres (2018) mettraient les PSH en difficulté. Entre autre, il dénonce des formalités administratives complexes, multiples et itératives, un système de prestation illisible impliquant un nombre d'acteurs décentralisés trop important, un manque d'information et de transparence, un manque de culture du service associé à des décalages de temporalité entre les administrations, une dérive des fonctions prévues de la MDPH qui n'est plus en mesure de fournir une prestation d'accompagnement optimale ainsi qu'une absence de pilotage et de coordination des différents acteurs. Ces constats rejoignent en partie les observations d'un rapport publié par l'IGAS, de Betterich, Drolez et Legrand-Jung (2018), qui soutiennent que la MDPH ne remplit pas sa fonction de guichet unique, rendant le processus complexe et altérant l'accès aux droits.

Il est à noter que le gouvernement a récemment pris des mesures pour pallier certaines des difficultés susmentionnées. Le Comité interministériel du handicap (CIH) 2018 a donc proposé l'attribution à vie des principaux droits concernant les handicaps qui ne sont pas susceptibles d'évoluer (AAH, RQTH et CMI)¹⁰ ainsi que l'attribution de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) jusqu'aux 20 ans ou pour la durée du cycle scolaire. Ces mesures devraient permettre de diminuer la multiplicité des démarches auprès de la MDPH.

10 AAH : Allocation aux adultes handicapés ; RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ; CMI : Carte mobilité inclusion.

1.2.5 La rencontre de ruptures de parcours

Compte tenu des problématiques rencontrées par les PSH, nombreuses sont les trajectoires qui connaissent une discontinuité, une absence de solution à un moment donné. Les situations de rupture sont mentionnées dans nombre de documents comme dans le rapport scientifique « École inclusive pour les élèves en situation de handicap. Accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels » d'Ebersold, Plaisance et Zander (2016) ou encore dans le rapport « Handicap et emploi : étude de parcours individuels » de Betterich, Drolez et Legrand-Jung (2018). Ces documents font état de discontinuités récurrentes dans l'enseignement et dans l'insertion professionnelle, notamment dans les transitions vers l'enseignement supérieur, de l'enseignement supérieur vers l'emploi ou encore de l'emploi en milieu spécialisé à l'emploi en milieu ordinaire.

Étant donné qu'il constitue un des fondements des politiques sociales sur lesquelles s'est initialement appuyé le projet APV, nous nous intéresserons particulièrement à un autre rapport intitulé « Zéro sans solution » (Piveteau, 2014). À l'origine du rapport Piveteau (2014), l'affaire « Amélie Loquet » dans laquelle avait été mise en cause la responsabilité de l'État dans une situation d'absence de solution d'une PSH. Ce cas largement médiatisé avait souligné des dysfonctionnements relatifs au handicap. Qualifiant l'estimation quantitative des ruptures de parcours comme étant hasardeuse, Piveteau fait une analyse qualitative de situations dans lesquelles aucune solution n'a pu être proposée à des PSH au cours de leur parcours. Il identifie ainsi le facteur principal des ruptures : des carences dans l'accompagnement. Le rapport révèle en effet des manquements dans l'anticipation liés à des diagnostics tardifs mais aussi à des défauts dans la maîtrise des projets. Est également pointée du doigt l'insuffisance d'offres adaptées à la situation de la personne, résultant en l'inscription de cette dernière sur des « listes d'attente » de différents dispositifs. Ces carences dans l'accompagnement provoqueraient un sentiment de solitude de l'entourage familial, lui-même en cause dans des blocages et des « comportements d'isolement ».

Afin de pallier ces défauts d'accompagnement, Denis Piveteau préconise d'apporter une « réponse accompagnée ». Celle-ci suppose une organisation collective du sanitaire, du social, du

médico-social et de l'éducatif afin de proposer des solutions en permanence. Elle renverrait également à des missions de « vigilance » (anticipation), de « coordination » (gestion de cas) et « d'*empowerment* » (voir **partie 1.2.2**). La « réponse accompagnée » s'inscrirait dans une logique de parcours, c'est-à-dire une prise en compte globale des interventions au cours du parcours de vie de la personne. Ces préconisations viendraient ainsi s'opposer à la logique en vigueur dans la prise en charge du handicap, une logique de place. Dans cette continuité, le rapport « Zéro sans solution » aborde l'orientation de la personne comme un processus évolutif, permanent et collectif à l'ensemble des intervenants et étant au service de la PSH. Cette orientation serait consécutive à l'expression des besoins et non à la disponibilité de l'offre.

Le rapport ajoute des préconisations relatives au fonctionnement de la MDPH et de la CDAPH, notamment en ce qui concerne le dispositif d'orientation permanent constitué du « plan d'accompagnement global », les mécanismes de décision ou encore la gestion des « files d'attente ». Point important, Piveteau (2014) précise que la MDPH doit organiser deux aspects du soutien, la « médiation » et la « conciliation ». La médiation correspond à l'intervention auprès des différents acteurs du parcours de la PSH et la conciliation fait référence aux litiges relatifs à la CDAPH. Le rapport stipule que ces fonctions seraient à la charge de la MDPH mais qu'elles pourraient être réalisées par des prestataires externes. À ces deux aspects viendraient s'ajouter deux formes de soutien indépendantes de la MDPH, « la médiation relative au fonctionnement administratif de la MDPH » et le soutien à l'*empowerment*.

S'en suit un foisonnement de préconisations relatives à l'organisation des pouvoirs publics, à la formation des professionnels et aux procédures de coordination. Le rapport est conclu en précisant deux autres points nécessaires à la gestion des parcours des PSH, la nécessité d'apporter une réponse territoriale tirant profit de l'ensemble des ressources y étant disponibles ainsi que la mise en place d'un projet de vie pensé sur le long terme et soumis à évaluation.

Comme il a été évoqué dans cette partie, le rapport Piveteau (2014) met en exergue des manquements importants dans le domaine du handicap, résultants en une rupture de parcours. Il précise que ces ruptures peuvent impacter la famille et notamment les situations professionnelles au sein de cette dernière. Le rapport préconise ainsi l'émergence d'un accompagnement spécifique s'inscrivant dans une logique de parcours et mettant à profit l'ensemble des ressources territoriales pour réaliser le projet de la personne dans une visée à long terme. C'est dans cette perspective que s'inscrit le métier d'Assistant aux projets de vie.

1.3 L'émergence d'un nouveau métier d'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leur famille : l'Assistant aux projets de vie

1.3.1 Contexte

Dans leur parcours, les PSH connaissent des difficultés importantes relatives au contexte administratif et structurel ainsi qu'à l'appréhension de la situation de handicap. En résulte un épuisement des familles, un éclatement de la cellule familiale, une difficulté des parents à se sentir compétents et décideurs du parcours de l'enfant, ainsi que des difficultés dans leur vie professionnelle.

A partir de ce constat, l'association N.¹¹ initie un projet avec comme idée de mettre en place un service de proximité pour accompagner les enfants en situation de handicap ainsi que leur famille dans la construction et la mise en place du parcours de vie.

Ce service créé en 2015 s'est appuyé sur les principes éthiques suivants :

- l'expression et la formulation du projet de l'enfant et de sa famille ;
- le respect du choix de l'enfant,
- le positionnement des acteurs du projet comme ressources au service des choix de la famille et l'engagement dans une coopération active,
- la mise à disposition d'une information accessible permettant aux aidants de connaître les possibilités en milieu ordinaire,

11 Organisme représentant des employeurs associatifs du secteur social, médico-social et sanitaire.

- la participation continue et systématique des enfants en situation de handicap et de leurs proches dans le développement de nouvelles idées de dispositifs.

Naît alors le projet Assistant aux projets de vie, qui selon Thomazet et Mérini (2019, p.85) « s'insère dans une finalité plus générale de transformation de nos sociétés par la conception d'environnements durables, inclusifs, pensés dans une logique d'accessibilité universelle ».

Initié en partenariat administratif avec des organismes de protection sociale et de prévoyance, le projet bénéficie de nombreux soutiens locaux. Parmi ceux-là, on peut citer les Agences régionales de santé (ARS), les conseils départementaux, les MDPH, les CAF ainsi que les Conseils régionaux et les services de la direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (DIRECCTE).

Le projet APV s'étend sur 7 sites pilotés par différentes associations : Bergerac, Charleville Mézières, Toulon, Nice, Bordeaux, Pau et Agen. Chaque site fonctionne en dispositif en ce qu'ils disposent d'une organisation et de montages financiers différents et relatifs à la structure dans laquelle ils sont installés. 15 Assistants aux projets de vie sont mobilisés au sein de ces dispositifs, travaillant dans la grande majorité des cas à temps partiel. Au total, l'équivalent temps plein (ETP) des APV s'élève à 7,3.

Initialement destiné aux enfants en situation de handicap, le dispositif a été étendu aux adultes. La population bénéficiaire varie donc de 0 à 60 ans. En 2016, un bilan intermédiaire publié par N. avait relevé la répartition des usagers par types de handicap. Celle-ci était basée sur la classification de la loi du 11 février 2005 et était donc relative aux fonctions physiques (7%), sensorielles (4%), mentales (11%), cognitives (52%), psychiques (11%) ou au polyhandicap (11%).

1.3.2 Les missions de l'APV

L'APV prend une posture d'accompagnant¹² (Mérini, Thomazet et Bélanger, 2018) et intervient dans des cadres variés et singuliers qui sont fonctions des usagers et de leurs besoins. L'espace dans

12 La notion d'accompagnement, centrale dans le métier d'APV sera développée dans la partie suivante.

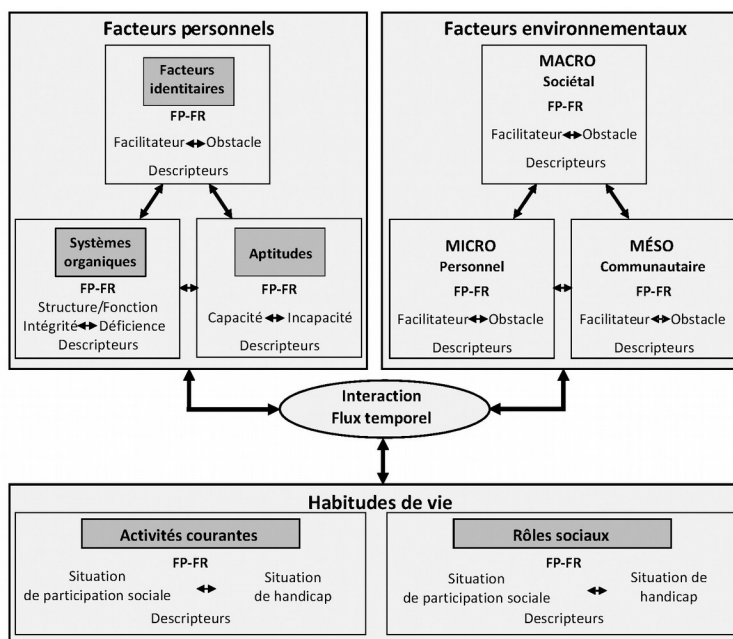
lequel il évolue se situe au carrefour de différents métiers et domaines pouvant qualifier cette profession d'intermétier (Thomazet, Merini, et Gaime, 2014). S'inscrivant principalement dans la continuité de la loi du 11 février 2005 mais aussi du rapport Piveteau (2014, voir **partie 1.2.2**), certaines missions et objectifs communs peuvent être identifiés notamment sur les fiches de poste des APV.

L'APV a pour mission de proposer entre autre un accompagnement des aidants dans la construction des projets de vie de la PSH. Dans ce contexte, la notion de projets de vie ne fait pas nécessairement référence au document demandé par la MDPH pour l'attribution de compensations. Il s'agit davantage de la formalisation des aspirations de la PSH, qui peuvent être relatifs à l'emploi, à la scolarité, aux loisirs, etc. Par ce biais, l'APV va se donner comme objectif de favoriser l'**autodétermination** des usagers. À l'écoute des ces derniers, il peut aider au repérage des besoins relatifs à la personne et à son environnement. Il peut ainsi informer des droits, des services territoriaux et des **dispositifs de milieu ordinaire** permettant la réalisation des projets de vie. De même, il a pour mission d'accompagner les aidants et les PSH dans leurs relations avec les partenaires dans le but de les améliorer et de restituer un équilibre dans les coopérations entre les familles et les partenaires (Ebersold, 2012). L'APV doit intervenir dans l'identification des besoins non couverts et des solutions d'appui nécessaires mais inexistantes. L'objectif étant de cerner les obstacles pour les lever plus facilement. Il peut ainsi coopérer avec l'environnement dans la perspective de le rendre plus inclusif. Une autre des missions principales du métier d'APV est constituée par l'aide aux démarches administratives, qui comme nous avons pu l'évoquer, relèvent d'une complexité particulière (voir **partie 1.2.3**). L'ensemble de ces prérogatives permettrait donc de **fluidifier le parcours** de la personne, de créer des solutions adaptées et d'anticiper ou de pallier d'éventuelles situations de crise.

Toujours en lien avec les politiques sociales en vigueur, l'action de l'APV peut cibler le développement des liens familiaux. Elle peut également permettre l'amélioration de la vie professionnelle des aidants. En somme, l'accompagnement du dispositif vise une amélioration du **bien-être** des aidants qui, comme nous avons pu le voir dans la **partie 1.2.1**, souffrent des situations de handicap de leur proche. Enfin, l'accompagnement de l'APV peut constituer une facilitation du travail de la CDAPH en ce qu'il pourrait permettre la formalisation d'un projet de vie clair et élaboré.

Finalement, les prescriptions de la fiche de poste du métier d'APV tendent vers un accompagnement permettant à la PSH et à sa famille d'aborder le handicap avec une approche inclusive. Elles auraient pour objectif de cibler les facteurs personnels et environnementaux obstruant la réalisation des projets de vie. Cette approche semble faire écho au Modèle du développement humain – Processus de production du handicap 2 (qq-PPH2) de Fougeyrollas (2010).

Illustration 2 : Modèle du développement humain – Processus de production du handicap 2 (MDH-PPH2)



FP : Facteurs protecteurs
FR : Facteurs de risque

Remarque : Reproduit à partir de « *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap* », par Fougeyrollas, P., 2010, p. 315, Laval, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Il est demandé à l'APV de prendre en compte l'ensemble des caractéristiques de la personne (facilitateurs et obstacles), qu'elles soient relatives à sa personnalité, à ses déficiences ou à ses aptitudes. Il doit permettre aussi de tenir compte de l'environnement au contact direct de l'utilisateur (professionnels du médico-social, structures, lieux de vie, centres de loisirs, etc.), de l'environnement communautaire (politiques locales notamment) et de l'environnement sociétal (déploiement de dispositifs

d'accompagnement, loi n°2005-102, paradigme inclusif, etc.). Dans un second temps, l'action commune de l'utilisateur et de l'APV doit être tournée vers la réforme de ces facteurs personnels (travail sur l'autodétermination, accroissement des aptitudes, information sur les droits, etc.) et environnementaux (mise en contact avec des partenaires, adaptation de l'environnement de travail, etc.) dans l'objectif de réaliser les projets de vie. Ces derniers étant eux-mêmes relatifs aux aspirations de la personne en ce qui concerne ses activités et ses rôles sociaux. Ainsi, le rapprochement des missions de l'APV avec le MDH-PPH2 de Fougeyrollas (2010) tend à indiquer que l'action des APV s'inscrit tout à fait dans une approche inclusive du handicap en lien avec les préconisations du rapport Piveteau (2014).

1.3.3 Une posture d'accompagnement et de partenariat

Le dispositif APV prône une posture particulière : l'accompagnement. Défini comme « se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui » par Maela Paul (2012, p. 14), le terme « accompagnement » renvoie à une notion de mouvement permettant à la personne de « solliciter son autonomie ». Il supposerait 5 postures caractéristiques :

- une posture « éthique » : l'accompagnant ne se substitue pas à l'accompagné ;
- une posture de « non-savoir » : l'accompagnant ne se considère pas comme un expert surplombant l'accompagné, il favorise les échanges dans la construction des projets ;
- une posture de « dialogue » : l'accompagné et l'accompagnant communiquent d'égal à égal, sans jeu de pouvoir ;
- une posture d'« écoute » : les interlocuteurs négocient leurs compréhensions de manière interactive et partagée ;
- une posture « émancipatrice » : l'accompagnement tire le bénéfice d'un travail commun, profitant aux deux interlocuteurs.

Astier (2007) définit l'accompagnement comme une pédagogie active d'un acteur, vu comme agissant sur son environnement. Ces définitions semblent caractériser la posture de l'APV et paraissent en phase avec ses missions (voir **partie 1.3.2**) qui ont notamment pour objectif de favoriser l'autodétermination de la PSH par un processus co-construit et évolutif, s'appuyant entre autre sur les aptitudes de la personne. Il est important de noter que bien que la posture décrite est celle privilégiée par l'APV, l'ensemble des

caractéristiques citées dans cette partie ne sont pas nécessairement présentes dans chaque cas. Les demandes étant variables, les réponses proposées peuvent ne pas nécessiter la mise en œuvre de certaines caractéristiques de l'accompagnement. Par exemple, lorsque les bénéficiaires ne sollicitent que des conseils à propos de sujets précis, la posture de « non-savoir » devient impertinente. Nous pensons néanmoins que la définition de cette posture est importante afin de mieux comprendre les enjeux et les limites de l'action de l'APV.

L'accompagnement renvoi à une forme de coopération, à un cheminement commun (Paul, 2010, 2012). Il s'agit là d'aborder le service comme permettant un travail avec autrui et non « sur autrui » (Dubet, 2002). Dès lors, le libre choix de la personne d'avoir recours à ces services est primordial. Le dispositif APV est donc activé par les familles. Gratuit et ouvert à tous, il n'est aucunement dépendant d'une injonction ou d'une notification. Les usagers peuvent ainsi prendre contact avec le service de leur propre initiative. Il peut également leur être proposé lorsque les personnes sont inscrites sur liste d'attente (au sein de l'association pilote du dispositif ou hors mur) ou encore par indication¹³ de la MDPH. Afin de se détacher de toute contrainte institutionnelle pouvant altérer la posture d'accompagnement, le dispositif se veut neutre et indépendant. Il constitue un service en marge de l'association dans laquelle il est « hébergé ». Par ailleurs, le travail de l'APV peut s'appuyer sur la formalisation de projets de vie. Ce document constitue un espace de dialogue et de négociation à propos d'objectifs personnalisés et de problématiques mises en commun. Il est une mise en projet mais aussi un plan d'intervention permettant de recueillir les aspirations, le consentement et l'engagement à l'autonomie de l'utilisateur. En somme, le travail d'accompagnement de l'APV peut répondre aux critères de partenariat tel que défini par Mérini (1999). Dans le souci de dispenser un service adapté à la personne dans son entièreté mais aussi de prendre en compte ses contraintes, le métier d'APV se veut adaptable et peut prendre un caractère ambulatoire. Cette approche est d'autant plus pertinente pour certaines régions dans lesquelles les moyens de transports sont limités ou encore lorsque l'étendue du territoire sur lequel intervient l'APV est importante (comme c'est le cas dans les Ardennes notamment). De même, la démarche d'accompagnement peut s'effectuer sous différentes formes : rendez-vous « présentiel », conférence

13 Nous ne faisons pas référence au terme « orientation » pour ne pas renvoyer aux notifications de la CDAPH.

téléphonique, mail, etc. Dans cette optique d'adaptabilité et de logique d'accompagnement, les services dispensés par l'APV peuvent être sollicités en continu. Ils peuvent aussi être mis en état de veille ou en arrêt lorsque la personne ne souhaite plus avoir recours au dispositif, notamment lorsque l'autonomie de la personne devient suffisante pour réaliser ses projets sans accompagnement. Cette posture de disponibilité place le dispositif comme étant une « ressource » pour la personne et non une « aide », conformément une fois encore à l'approche d'accompagnement telle qu'elle est définie par Paul (2012).

Bien que la posture d'accompagnement soit commune à l'ensemble des APV, l'activité de ceux-ci varient selon les sites d'intervention en ce qu'elle est fonction des besoins de la population et des caractéristiques territoriales. Un bilan intermédiaire avait d'ailleurs relevé que la répartition des tâches intersites des APV était différente. Par exemple, le temps consacré aux familles pouvait être équivalent à 14 % sur un site contre 51 % sur un autre site. Il n'en reste pas moins que le dispositif développe systématiquement une fonction d'accompagnement à la maîtrise d'ouvrage non intrusive (Thomazet et Mérini, 2019) qui ne place pas le professionnel dans une posture de surplombance mais dans un posture de partenariat.

1.3.4 Questions de recherche et hypothèses théoriques

Dans ce document, il a été discuté les récentes modifications législatives concernant le handicap. Comme le précise le rapport Piveteau (2014), ces dispositions ne permettent cependant pas de pallier l'ensemble des difficultés que rencontrent les PSH. A l'initiative d'un organisme associatif a donc été proposé un métier d'accompagnement des PSH et de leur famille : l'Assistant aux projets de vie. Il est alors légitime de se demander quels impacts cette assistance d'un nouveau genre (Thomazet et Mérini, 2019) permet d'apporter aux PSH et à leur famille.

Cette étude s'inscrivant dans le cadre d'une phase d'expérimentation prévue par N., en partenariat avec un laboratoire de recherche, les objectifs de l'étude ont été définis par ces derniers. Elle faisait suite à un étude intermédiaire qualitative réalisée en 2016 et s'inscrivait donc logiquement dans le cadre d'une recherche quantitative du métier d'APV. Pour ma part, j'ai été intégré au groupe de

recherche et j'avais pour objectifs de co-construire le matériel, d'effectuer la passation et de participer au traitement des données. Compte-tenu des mentions de la loi et des missions de l'APV, nous avons questionné l'apport de cet accompagnement sur :

- le bien-être, constitué lui-même de modalités relatives au soutien de l'entourage, au soutien des services spécialisés, à la situation professionnelle et à la santé ;
- l'utilisation des services du milieu ordinaire, en lien notamment avec la scolarité, l'emploi et les loisirs ;
- l'autodétermination, relatif à l'autonomie et l'*empowerment* ;
- et la fluidité du parcours, renvoyant à des modalités administratives ainsi qu'à la réalisation des aspirations de la PSH.

Nous supposons que pour l'ensemble de ces modalités, les PSH accompagnées du dispositif devraient être favorisées, bénéficiant d'un accompagnement adapté à leurs besoins.

2 Étude

2.1 Méthode

2.1.1 Participants

L'équipe de recherche a fait le choix de n'interroger que les familles des PSH et non les personnes elles-mêmes car - comme précisé précédemment – le dispositif APV s'adressait initialement aux familles d'enfants en situation de handicap. Aussi, cette population permettait d'investiguer davantage de modalités de l'accompagnement des APV. En effet, lors de notre phase de test, nous nous sommes aperçus que de nombreuses PSH présentant notamment une altération cognitive éprouvaient de grandes difficultés à répondre à l'entièreté de notre questionnaire. Dans certaines situations, il était flagrant que la compréhension devenait plus de plus en plus difficile et que certains participants répondaient de manière aléatoire. Ce cas de figure pouvant être à l'origine de frustrations pour les répondants, nous avons décidé de ne pas poursuivre l'étude avec les PSH.

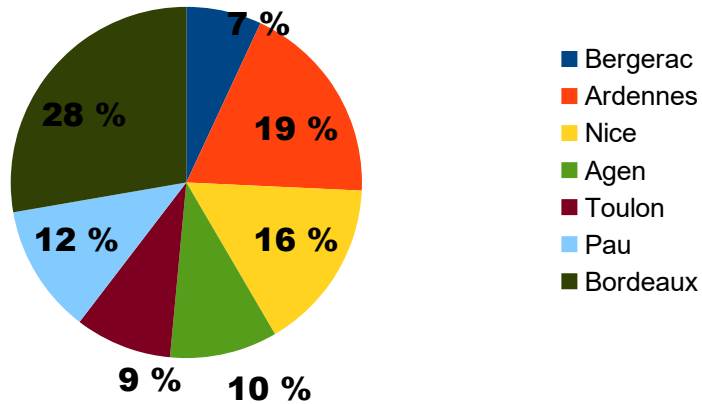
Les participants étaient répartis en deux groupes : un groupe test et un groupe contrôle. Le choix de comparer deux populations permettait d'objectiver les éventuels apports des APV et de limiter les biais dans l'interprétation des résultats. Le groupe test était donc constitué de proches de PSH accompagnés par les APV. Pour constituer ce groupe, nous avons sollicité l'ensemble des familles bénéficiaires du dispositif. Parmi celles-ci, 96 personnes ont accepté de participer à la recherche. Le groupe contrôle était quant à lui composé de 91 proches de PSH accompagnés par un coordonnateur d'une association située en Seine-et-Marne. Le choix de cette population résulte de la recherche de participants en situation comparable aux sujets du groupe test, à savoir, des personnes en situation complexe présentant un risque de rupture de parcours.

Chaque sujet de l'étude était volontaire et avait répondu à une communication du directeur de l'association susmentionnée ou des Assistants aux projets de vie. Cette communication se faisait par courrier, par annonce Facebook ou par mail. Elle comprenait 4 étapes : l'annonce d'une prochaine étude à laquelle ils pourraient participer et qui s'intéresse aux dispositifs d'accompagnement des PSH, le lancement de la première phase d'inscription à l'étude, le rappel de la possibilité de participer à l'étude et la dernière relance pour les personnes qui ne se sont pas inscrites.

Parmi 187 participations, 121 ont été retenues pour l'analyse quantitative qui a été mise en œuvre. Les réponses qui n'ont pas été exploitées étaient celles qui étaient incomplètes. Au total, le groupe contrôle était constitué de 52 participants et le groupe test était constitué de 69 participants. Pour le groupe test, les participants provenaient des 7 sites expérimentaux où ont été déployés le dispositifs APV : Bordeaux, Bergerac, Pau, Toulon, Agen, Nice et les Ardennes (voir graphique 1). Pour le groupe contrôle, la grande majorité des participants vivaient en Île-de-France (51 participants franciliens contre 1 participant du Pays de la Loire).

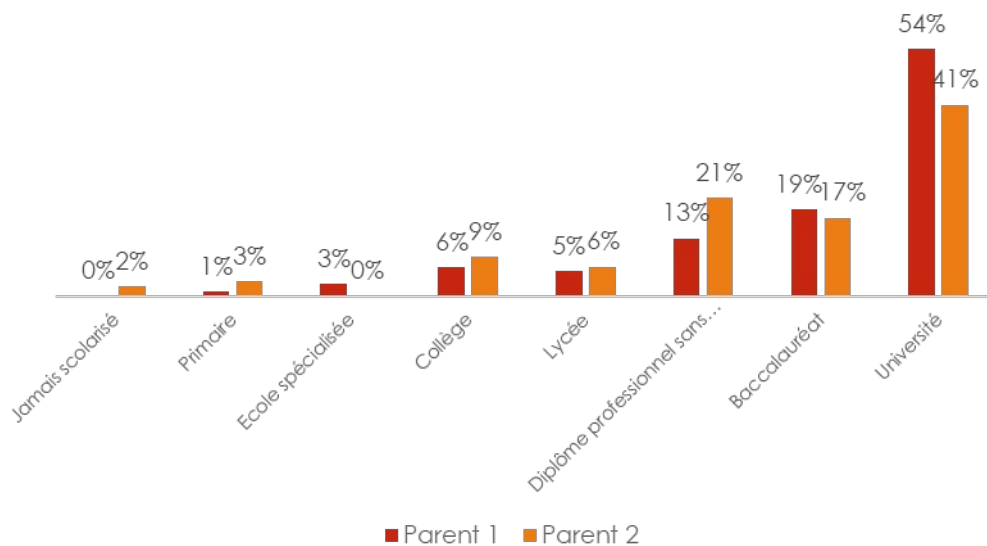
Graphique 1 : Répartition géographique de la population constituant le groupe test.

Familles accompagnées par le dispositif APV



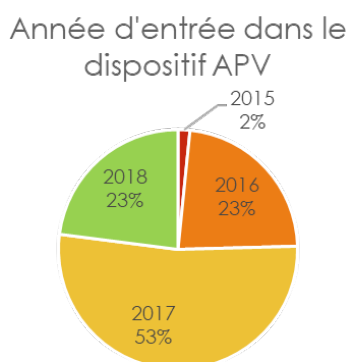
77 % des répondants de l'étude étaient les mères des PSH, 18 % étaient les pères, 3 % étaient les frères ou les sœurs, 1 % étaient les tantes ou les oncles et 5 % étaient des proches n'ayant pas de lien de parenté avec la PSH. La majorité des répondants avaient un niveau universitaire et environ 70 % d'entre eux avaient au moins un niveau baccalauréat.

Graphique 2 : Niveau d'étude des répondants.



En moyenne, les personnes en situation de handicap desquelles s'agissait l'étude avaient 16 ans (écart-type : 11,29). Parmi celles-ci, 34 % avaient moins de 10 ans et 66 % avaient au moins 18 ans. 62 % d'entre elles vivaient avec leurs deux parents, 25 % vivaient avec un seul de leur parent, 3 % vivaient avec l'un des parents et le conjoint de ce dernier, 7 % vivaient seuls et 3 % vivaient en ESMS. Pour les personnes accompagnées des APV, une majorité est entrée dans l'un des dispositifs en 2017 (voir **graphique 3**).

Graphique 3 : Répartition du groupe test en fonction de leur entrée au sein du dispositif.



2.1.2 Procédure

Compte-tenu des contraintes de la recherche, à savoir, une expérimentation permettant d'obtenir un maximum de données quantitatives dans un délai de 6 mois, il a été fait le choix de proposer un questionnaire. Il a également été décidé d'opter pour une passation individuelle étant donné la singularité de chaque accompagnement.

Afin d'inclure un maximum de participants, plusieurs modalités de passation leur ont été proposées. Ils avaient le choix de répondre en autonomie sur format papier (envoyé par courrier) ou sur format numérique en ligne via l'outil LimeSurvey. De même, pour ceux qui le souhaitaient, un accompagnement téléphonique ou présentiel était proposé pour la passation du questionnaire.


2.1.3 Matériel


Choix des questions


Les questions ont été élaborées en concertation par l'équipe de recherche. Il a également été constitué un groupe de recherche APV composé d'assistants aux projets de vie volontaires. Ces derniers ont pu aider à la construction et à la précision du matériel. Le recours au groupe de recherche APV a permis de donner davantage de pertinence à nos items, qu'elle soit relative à la formulation ou à la nature de ces derniers. Cette démarche était d'autant plus importante que le métier d'APV est nouveau, en constante évolution, que les profils sont différents et que les modalités de suivi sont variables (voir **partie 1.3.3**). Ainsi, l'équipe de recherche a pu proposer des items concernant les thématiques de la recherche (bien-être, utilisation des services du milieu ordinaire, autodétermination, fluidité du parcours) qui ont ensuite été vérifiés par l'équipe de recherche APV.

3 types de questions étaient proposés, des questions à choix unique, à choix multiple et des questions ouvertes. Parmi les questions à choix unique figuraient des items proposant des échelles qualitatives nominales (sexe, niveau d'étude, situation professionnelle, etc.). Toujours avec le même format étaient proposées des réponses nominales sous forme d'échelle de Likert permettant de déterminer une fréquence (« jamais », « rarement », « parfois », « souvent », « toujours ») ou de préciser le degré de satisfaction des participants en utilisant notamment des smileys (voir **illustration 2**).


Illustration 2 : Échelle de satisfaction proposée sur la version en ligne à partir de LimeSurvey.

 Pas content du tout

 Pas content

 Indifférent

 Content

 Très content

Sans réponse

[Choisissez un smiley](#)

Les questions à choix multiple étaient suivies d'échelles nominales. Enfin, les questions ouvertes permettaient d'expliquer les réponses à choix unique et à choix multiple ou proposaient des échelles quantitatives discrètes (âge et nombre de personnes en situation de handicap vivant au sein du foyer).

Construction du questionnaire

Afin de faciliter l'accès à la compréhension de nos populations, toutes les questions étaient formulées selon les critères Facile à lire et à comprendre (FALC). Pour permettre une comparaison, le questionnaire administré aux deux groupes était similaire. Seulement une partie, nommée « Accompagnement de l'APV » a été ajoutée pour le groupe test. Celle-ci comprenait 23 questions permettant de recueillir des informations relatives à l'appréciation de l'accompagnement de l'APV.

Au total – outre la partie « Accompagnement par l'APV » pour le groupe test – les questionnaires comprenaient 47 items.

Aussi, les questions étaient regroupées en 5 parties : Renseignements, Bien-être, Utilisation des services du milieu ordinaire, Pouvoir de décision et Fluidité du parcours. Ces thématiques sont en lien avec les missions et objectifs des dispositifs APV, s'inscrivant eux-même dans la continuité de la loi du 11 février 2005 et du rapport Piveteau de 2014 (voir **parties 1.1.2 et 1.1.5**). La partie Renseignements permettait de recueillir les informations à caractère personnel des participants tels que le niveau scolaire du répondant, la composition du foyer dans lequel vit la PSH (seul, en couple, avec un parent, etc.), la région dans laquelle elle vit ou encore son âge.

La partie Bien-être a été construite en s'inspirant de l'International family quality of life project et du Family quality of life survey de Brown et al. (2006), questionnaires internationaux de référence destinés à évaluer le bien-être des familles de PSH. Nous avons donc repris les principaux axes de ces supports à savoir : la santé, le soutien de l'entourage, l'aide des services du milieu spécialisé, la situation professionnelle, les hobbies et l'intégration à un groupe ou à une communauté. Ceux-ci figurent par ailleurs parmi les missions de l'APV (voir **partie 1.3.2**) selon le rapport intermédiaire de 2016. Ils sont également en lien avec les préconisations du rapport Piveteau (2014, voir **partie 1.2.5**). Deux axes des questionnaires susmentionnés ont été retirés de notre support : la situation financière et les relations familiales. Ce choix était motivé par l'avis du groupe recherche des APV qui a affirmé que ces questions pouvaient être jugées indiscrettes par les participants et que cela pouvait considérablement diminuer le nombre de données

recueillies. La troisième partie du questionnaire interroge l'usage des dispositifs du milieu ordinaire en ce qui concerne la scolarité, les loisirs, les transports en commun et le travail.

Elle comprend également une question concernant l'emploi des dispositifs du milieu ordinaire dans le cadre de la réalisation des projets de vie. La quatrième partie questionne l'*empowerment* relatif aux activités, aux démarches administratives et à la réalisation des projets de vie de la PSH. Elle comprend également des questions concernant l'autonomie dans le choix des activités, les démarches administratives et la réalisation des projets de vie. Le choix de ne questionner que ces deux modalités de l'autodétermination se justifie par l'absence des deux autres versants (autorégulation et autoréalisation) dans les dispositions de la loi n°2005-102, mais aussi dans l'action des APV (très peu énoncés par le groupe de recherche APV et absents du rapport intermédiaire de 2016). La cinquième partie du questionnaire s'intéresse à la fluidité du parcours.

Les questions y figurant concernent la réalisation des projets de vie, les démarches administratives ainsi que les différents obstacles qui sont rencontrés par les participants. La dernière partie – inhérente exclusivement au questionnaire destiné aux personnes accompagnées du dispositif APV - reprenait les axes susmentionnés afin d'interroger directement les familles quant à l'éventuelle influence de l'accompagnement des APV.

Phase de pré-test

Suite à l'élaboration du questionnaire, une phase de test a été lancée sur deux sites de Idans lesquels les dispositifs APV sont installé : les sites des Ardennes et le site de Bordeaux. L'administration se faisait en individuel et en présentiel afin de recueillir les remarques des participants et de pouvoir les développer. Celles-ci pouvaient porter sur la pertinence, la compréhension et les formats des items mais aussi sur la disposition du questionnaire. Parallèlement, des essais de passation téléphonique et du format en ligne ont été proposés. Après cette phase de test, le matériel a été sujet à des modifications portant sur la formulation des questions et a été testé à nouveau.

Un questionnaire destiné à interroger les PSH avait également été soumis. Néanmoins, comme évoqué précédemment, compte-tenu des difficultés (troubles cognitifs notamment) de notre population, nous avons décidé de ne pas constituer de groupe composé de PSH.

Analyse des données

Les données recueillies pour chaque item ont fait l'objet de traitements statistiques descriptives inférentielles. Pour les données provenant de la partie Renseignements, des calculs de proportions ont été effectués. En ce qui concerne les comparaisons des données recueillies notamment dans le cadre d'évaluation de fréquences ou de satisfaction, la méthode du Khi-deux a été employée. Le choix de ce test est justifié par le fait que nous cherchions à évaluer quantitativement l'importance des écarts de données qualitatives. Afin de permettre une analyse plus pertinente, ont été regroupées les réponses positives « très content » et « content » en les séparant des réponses négatives « peu content » et « pas du tout content ». Seule les réponses neutres « moyennement content » étaient traitées et comparées individuellement. De même, les échelles de fréquence étaient regroupées comme suit, « beaucoup » et « plutôt », « jamais » et « peu ». Une fois encore, les réponses neutres (« moyennement ») n'ont pas été regroupées avec d'autres niveaux de réponse. Pour ce travail, nous n'avons pas traité les questions ouvertes du questionnaire. Bien qu'étant pertinentes pour la compréhension du métier et de ses enjeux, elles ne sont pas primordiales à l'objectif premier de ce travail qui est la quantification des apports de l'APV. Nous exploiterons donc ces données dans le cadre d'une autre recherche plus en lien avec la description du métier d'APV.

2.2 Résultats

Les résultats de la partie Renseignements ne seront pas traités ici étant présentés anonymisés dans la **partie 2.1.1**.

2.2.1 Bien-être

La première partie que nous abordons avait pour objectif de recueillir des données relatives au bien-être des participants. Les résultats présentés ci-dessous reprennent les pourcentages de réponse des participants pour chaque item de cette partie. Ils sont présentés par niveau sur des échelles de Likert. Sont ainsi comparés les résultats du groupe accompagné par les APV à ceux du groupe non-accompagné (Contrôle).

Tableau 1 : Satisfaction quant à la vie sociale.

	APV	Contrôle
Très content	34,48%*	4,65%*
Plutôt content	41,38%*	55,81%*
Moyennement content	8,62 %	23,26 %
Peu content	8,62 %	11,63 %
Pas du tout content	6,90 %	4,65 %

* différence significative $p=0,003$

Composante du bien-être, nous avons décidé de questionner la satisfaction des participants quant à leur vie sociale. A ce premier item, la comparaison des proportions de satisfaction pour les deux groupes interrogés montre une différence significative ($p=0,003$). En effet, le groupe accompagné par le dispositif APV présente un taux de satisfaction de 75 % contre 61 % pour le groupe contrôle. Globalement, les participants sont plutôt satisfaits de leur vie sociale (moyenne (m)=3,69, écart-type (ET)=1,23).

Tableau 2 : Satisfaction quant à l'aide reçue des proches.

	APV	Contrôle
Très content	22,6%	12,5%
Plutôt content	48,4%	43,8%
Moyennement content	8,1%	16,7%
Peu content	9,7%	16,7%
Pas du tout content	11,3%	10,4%

L'absence de soutien des proches fait partie des facteurs corrélés négativement avec le bien-être des PSH et de leur famille (voir **partie 1.2.1**). L'item concernant ce soutien montre une satisfaction plus importante pour le groupe accompagné que pour le groupe contrôle (71 % vs 56%). Cependant, aucune différence significative n'a été relevée. Les taux de réponse montrent une fois encore une satisfaction globale de l'aide apportée par les proches (m=3,48 ; ET=1,26).

Tableau 3 : Satisfaction quant à l'aide apportée par les services spécialisés.

	APV	Contrôle
Très content	29,2%*	3,9%*
Plutôt content	41,5%*	47,1%*
Moyennement content	12,3%	7,8%
Peu content	13,8%	21,6%
Pas du tout content	3,0%	19,6%

* Différence significative $p < 0,001$

Les services spécialisés font partie des dispositifs permettant une compensation des altérations des PSH (voir **partie 1.1.2**). Ils représentent également un recours permettant d'éviter les ruptures de parcours (voir **partie 1.2.5**) et d'apporter une réponse personnalisée et adaptée à la PSH (voir **partie 1.3.2**). La satisfaction relative à cette aide est significativement plus élevée pour le groupe APV que pour le groupe contrôle (71 % vs 51%, $p < 0,001$). En effet, 29 % des personnes accompagnées du dispositif APV expriment être très contentes des services spécialisés contre seulement 4 % pour le groupe contrôle. Comme le montrent les taux de réponse pour les niveaux « très content » et « plutôt content », les sujets des deux groupes sont majoritairement satisfaits de ces services ($m=3,42$; $ET=1,11$).

Tableau 4 : Satisfaction des aidants quant à leur santé.

	APV	Contrôle
Très content	23,8%*	0%*
Plutôt content	38,1%*	36,5%*
Moyennement content	22,2%	36,5%
Peu content	14,3%	25,0%
Pas du tout content	1,6%	1,9%

* Différence significative $p=0,002$

Autre composante du bien-être, la satisfaction quant à la santé montre un taux significativement plus important ($p=0,02$) du groupe accompagné (62%) que du groupe non-accompagné (36,5%). Les participants des deux cohortes expriment globalement être satisfaits de leur santé ($m=3,41$; $ET=1$).

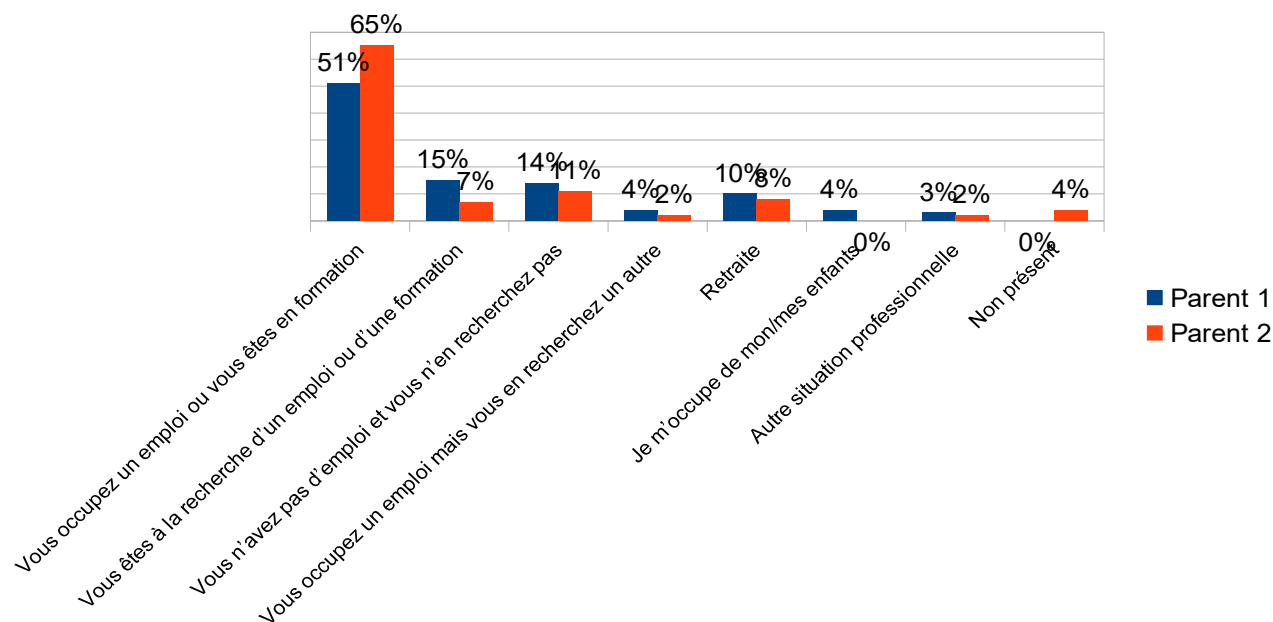
Tableau 5 : Satisfaction des aidants quant à la situation professionnelle.

	APV	Contrôle
Très content	35,1%	12,5%
Plutôt content	37,8%	50,0%
Moyennement content	18,9%	27,5%
Peu content	5,4%	5,0%
Pas du tout content	2,7%	5,0%

Les difficultés relatives à l'emploi sont souvent relatées par les proches des PSH (voir **partie 1.2.3**). Et ce, alors que l'emploi fait partie des facteurs favorisant le bien-être (voir **partie 1.2.4**). À l'observation des résultats présentés dans le tableau 5, on peut constater une satisfaction légèrement supérieure pour le groupe APV par rapport au groupe contrôle. Le premier montre une satisfaction de 73 % tandis que le second exprime une satisfaction de 63 %. La différence entre les deux groupes n'est pas statistiquement significative mais les deux groupes expriment davantage de satisfaction que d'insatisfaction quant à leur situation professionnelle ($m=3,78$, $ET=2,03$).

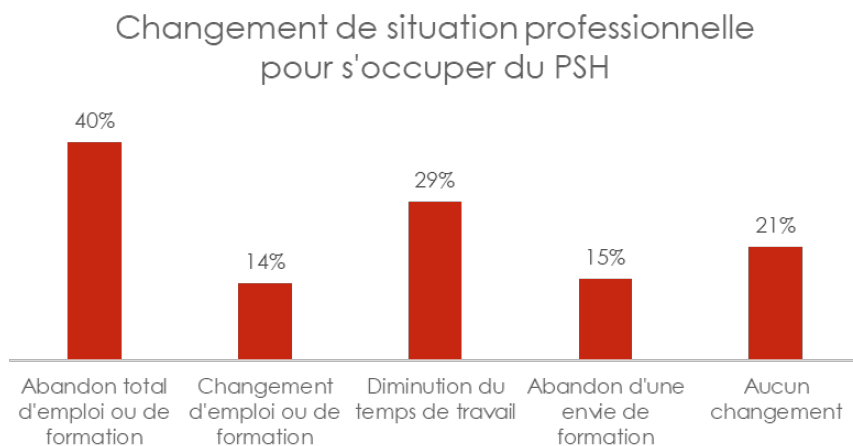
Afin d'approfondir cette question, il a été demandé aux participants de préciser la situation professionnelle des deux parents de la PSH. Les situations sont ici encore très similaires en ce qu'aucune différence significative n'est apparue lors de la comparaison des deux populations. Le graphique ci-dessous montre donc les réponses des participants en mélangeant les résultats des deux groupes de l'étude.

Graphique 4 : Situation professionnelle des proches.



Le graphique montre que plus de la moitié des parents occupe un emploi ou une formation. Les autres situations professionnelles dans lesquelles se trouvent les parents sont proportionnellement, la non-recherche d'emploi, la recherche d'un emploi ou d'une formation (pour les personnes sans emploi), la retraite, la recherche d'un autre emploi, d'autres situations professionnelles et le non-emploi afin de s'occuper des enfants. Enfin, 4 % des personnes ayant répondu au questionnaire déclarent que le deuxième parent n'est pas présent.

Graphique 5 : Changement de situation professionnelle.



Afin de mieux comprendre le contexte professionnel des participants, il leur a été demandé si la situation de handicap du proche avait influencé leur situation professionnelle. Il en ressort que 40 % des personnes interrogées affirment avoir quitté totalement leur emploi ou leur formation du fait de la situation de handicap de leur proche. 29 % des participants ont diminué leur temps de travail, 21 % n'ont pas changé leur situation professionnelle, 15 % ont abandonné leur envie de formation et 14 % ont changé d'emploi.

Tableau 6 : Satisfaction globale quant à la vie.

	APV	Contrôle
Très content	13,1%	2,0%
Plutôt content	37,7%	54,0%
Moyennement content	32,8%	20,0%
Peu content	13,1%	18,0%
Pas du tout content	3,3%	6,0%

Le dernier item de la partie Bien-être interrogeait le ressenti des participants à propos de la satisfaction relative à leur vie. Contrairement à l'ensemble des items précédemment évoqués, le groupe contrôle a exprimé davantage de satisfaction que le groupe test (56% vs 51%). Néanmoins, cette différence n'est pas statistiquement significative et les deux cohortes affirment majoritairement être satisfaites ($m=3,37$; $ET=0,98$).

2.2.2 Utilisation des services du milieu ordinaire

La troisième partie du questionnaire investiguait l'usage des dispositifs du milieu ordinaire. Il a été questionné la fréquence d'utilisation des dispositifs de droit commun mais également la satisfaction des usagers quant à ces services. Le choix de questionner la satisfaction permet d'apporter des éléments concernant les éventuels bénéfices de l'accompagnement sur l'adéquation entre le parcours et les aspirations de la PSH. Il permet également de partiellement rendre compte d'un éventuel impact du dispositif sur l'inclusivité de l'environnement.

Le premier item questionnait l'usage de services du milieu ordinaire de garde d'enfant. Néanmoins, étant donné l'hétérogénéité d'âge des participants, le nombre de personnes ayant répondu à cette question n'était pas suffisamment élevé pour pouvoir en tirer des conclusions statistiquement fiables. Les résultats ne sont donc pas présentés dans cet exposé.

Tableau 7 : Fréquence de scolarisation en milieu ordinaire.

	APV	Contrôle
Tout le temps	44,6%	57,4%
Souvent	1,8%	8,5%
Parfois	7,1%	12,8%
Rarement	0,0%	0,0%
Jamais	46,4%	21,3%

* p=0,034

Le deuxième item de cette partie traitait de la scolarisation en milieu ordinaire, constituant elle aussi des difficultés pour les PSH (voir **partie 1.2.3**). Bien que pour les deux groupes, une majorité des participants affirme que la personne est scolarisée en milieu ordinaire (m=3,36 ; ET=1,56), il existe une différence significative concernant la fréquence d'utilisation. En effet, le groupe contrôle semble fréquenter ces dispositifs de droit commun de façon plus importante (66 % vs 46 %, p=0,034).

Tableau 8 : Satisfaction quant à la scolarisation en milieu ordinaire.

	APV	Contrôle
Très content	14,3%	5,4%
Plutôt content	32,1%	35,1%
Moyennement content	14,3%	8,1%
Peu content	25,0%	29,7%
Pas du tout content	14,3%	21,6%

Comme précisé précédemment, la satisfaction quant aux usages des services de droit commun a également été questionnée, en l'occurrence la satisfaction quant à la scolarisation. Il en ressort une tendance mitigée des deux groupes. La répartition entre les personnes satisfaites et non satisfaites est à peu près équivalente pour les deux cohortes (m=3 et ET=1 pour le groupe APV ; m=2,7 et ET=1,3 pour le groupe contrôle). Aucune différence significative n'a donc été relevée à cet item.

Tableau 9 : Fréquence d'utilisation des dispositifs de loisirs en milieu ordinaire.

	APV	Contrôle
Tout le temps	20,6%	16,0%
Souvent	22,2%	20,0%
Parfois	14,3%	24,0%
Rarement	14,3%	8,0%
Jamais	28,6%	32,0%

Dans cette étude, il a été questionné l'utilisation des dispositifs de loisirs en milieu ordinaire, souvent à l'origine de difficultés pour les PSH (voir **partie 1.2.3**). Néanmoins, ont été distingués les services destinés aux adultes de ceux destinés aux enfants. Cette séparation a conduit à engendrer un manque de robustesse des données recueillies étant donné la répartition des âges de nos populations mais aussi le nombre de personnes ne souhaitant pas répondre à cette question. Afin de constituer une population permettant une fiabilité statistique, il a été décidé de combiner les résultats des questions concernant les adultes et celles concernant les enfants en situation de handicap. On peut ainsi constater une fréquence d'utilisation plus élevée pour le groupe APV (43% d'utilisation fréquente) que pour le groupe contrôle (36 % d'utilisation fréquente). Cependant, cette différence n'est pas significative. Globalement, la répartition entre participants utilisant fréquemment ces services du milieu ordinaire et ceux les employant peu ou ne les employant pas est à peu près équivalente ($m=2,87$; $ET=1,51$).

Tableau 10 : Satisfaction quant aux loisirs en milieu ordinaire.

	APV	Contrôle
Très content	27,5%*	6,5%*
Plutôt content	52,5%*	51,6%*
Moyennement content	15,0%	29,0%
Peu content	5,0%	12,9%
Pas du tout content	0,0%	0,0%

* Différence significative $p=0,03$

Parmi les personnes utilisant les dispositifs de loisirs du milieu ordinaire, une majorité exprime être satisfait de ces services (m=3,8 ; ET=1,25). Les participants du groupe APV expriment eux une satisfaction significativement plus importante avec 78 % contre 57 % pour le groupe contrôle (p=0,03).

Tableau 11 : Fréquence d'utilisation des moyens de transport de milieu ordinaire.

	APV	Contrôle
Très content	27,3	16,3
Plutôt content	34,5	30,2
Moyennement content	14,5	20,9
Peu content	9,1	18,6
Pas du tout content	14,5	14,0

La question des déplacements a été évoquée à plusieurs reprises par le groupe de recherche APV. Ainsi, il a été décidé de nous intéresser aux éventuelles répercussions de l'accompagnement des APV sur l'utilisation des transports en commun. Bien que le groupe APV semble utiliser plus fréquemment les dispositifs de transports en commun (32 % d'utilisation régulière contre 16%), cette différence ne s'est pas révélée significative. Aussi, sur l'ensemble des participants interrogés dans les deux groupes, une forte majorité utilise peu ou pas ces moyens de transport. 42 % du groupe APV et 46 % du groupe Contrôle affirment que la PSH n'utilise jamais ces services du milieu ordinaire (m=2,35 ; ET=1,52).

Tableau 12 : Fréquence d'utilisation d'autres services de milieu ordinaire.

	APV	Contrôle
Tout le temps	10,5%	5,0%
Souvent	19,3%	12,5%
Parfois	24,6%	20,0%
Rarement	17,5%	15,0%
Jamais	28,1%	47,5%

* différence significative p<0,02

Afin de prendre en compte la fatigabilité du public interrogé, il a été décidé de ne pas proposer un nombre important de questions à cette partie. Néanmoins, il semblait judicieux d'interroger les participants sur l'éventuelle utilisation d'autres services de milieu ordinaire, non-spécifiés. A cette question, la plupart

des sujets des deux groupes ont estimé rarement ou ne jamais utiliser d'autres services de droit commun (46 % pour le groupe APV et 63 % pour le groupe contrôle, $m=3,36$; $ET=1,46$). Il figure également une différence significative entre les deux groupes ($p<0,02$) en faveur du groupe test.

Tableau 13 : Élaboration d'un projet de vie

	APV	Contrôle
Non	3,3%	14,3%
Oui	96,7%*	85,7%*

* $p=0,075$

Comme évoqué dans la partie **1.3.2**, l'accompagnement à l'élaboration des projets de vie fait partie des missions principales de l'APV. Il a donc été décidé d'interroger les participants quant à l'éventuelle présence d'un tel document pour la personne en situation de handicap. Cette question permettait également d'amorcer l'item suivant questionnant le sentiment de suffisance des dispositifs du milieu ordinaire pour la réalisation du projet de vie. Il a été observé que le groupe APV avait élaboré significativement plus de projets de vie que le groupe Contrôle (96,7 % vs 85,7 %, $p=0,075$). On voit néanmoins que les deux groupes en ont majoritairement élaboré un pour la PSH, ce qui peut être expliqué par le fait que la MDPH l'exige pour ouvrir des droits de compensation.

Tableau 14 : Sentiment de suffisance des services du milieu ordinaire pour la réalisation du projet de vie.

	APV	Contrôle
Entièrement	3,4%	2,6%
Plutôt	8,6%	1,9%
Moyennement	24,1%	15,4%
Pas vraiment	29,3%	38,5%
Pas du tout	34,5%	41,0%

Comme évoqué précédemment, l'APV a notamment pour objectif d'accompagner le changement de l'environnement de la PSH pour le rendre plus inclusif (voir **partie 1.3.2**). Il doit également favoriser l'accès au milieu ordinaire et faciliter la réalisation des projets de vie. Nous avons donc interrogé la perception des proches quant à la suffisance des services du milieu ordinaire pour réaliser des projets de vie. Néanmoins aucune différence significative n'a été relevée entre les deux groupes. On peut également

constater que la majorité des participants affirme que les services du milieu ordinaire ne sont pas du tout suffisants à la réalisation des projets de vie (34,5 % pour le groupe APV et 41 % pour le groupe Contrôle).

Dans la partie Utilisation des services du milieu ordinaire, un autre des items que nous avons proposé aux participants ne sera pas abordé : le travail en milieu ordinaire. Le choix de ne pas traiter cette question est relative à la composition des populations qui ne totalisent pas suffisamment de réponse pour permettre d'obtenir des données robustes.

2.2.3 Autodétermination

Comme évoqué dans les **parties 1.1.2** et **1.2.4**, le renforcement de l'autodétermination, notamment de ses constituantes que sont l'*empowerment* et l'autonomie fait partie des objectifs des politiques du gouvernement. Cette prérogative entrant dans les missions des APV, il a été décidé de comparer l'autodétermination des deux groupes.

Tableau 15 : Pouvoir de décision des services et des activités de la PSH.

	APV	Contrôle
Entièrement	15,9%	6,0%
Plutôt	15,9%	16,0%
Moyennement	34,9%	24,0%
Pas vraiment	20,6%	24,0%
Pas du tout	12,7%	30,0%

La première question avait pour objectif de quantifier l'*empowerment* des proches concernant les services et activités de la PSH. Au vu des résultats, il semblerait que les proportions soient à peu près équivalentes pour les deux groupes en ce qu'il n'y a pas de différences significatives. Il est à noter que même si le groupe APV semble exprimer une sensation de contrôle plus importante (m=3 ; ET=1) que le groupe non-accompagné (m=2,4 ; ET=1,2), les populations interrogées ont majoritairement exprimé ne pas avoir la sensation de pouvoir choisir les services et activités de leur proche (m=2,76 ; ET=1,33).

Tableau 16 : Souhait de bénéficier de davantage d'aide en ce qui concerne le choix des services et activités de la PSH.

	APV	Contrôle
Entièrement	36,4%*	50%*
Plutôt	27,3%*	39,6%*
Moyennement	21,2%	4,2%
Pas vraiment	6,1%	4,2%
Pas du tout	9,1%	2,1%

* p=0,03

A cet item, il s'agissait d'évaluer l'autonomie des aidants. En effet, selon le modèle de Wehmeyer (1999) l'expression d'un besoin d'aide supplémentaire pourrait traduire un manque d'autonomie des personnes. La majorité des participants des deux groupes affirme « entièrement » ou « plutôt » avoir besoin d'un accompagnement plus important pour choisir les services et activités de la PSH (64 % pour le groupe APV et 90 % pour le groupe contrôle). Néanmoins, l'expression de ce besoin est significativement moins important pour le groupe APV ($p=0,03$), ce qui suggère une plus grande autonomie de ce dernier.

Tableau 17 : Sentiment de pouvoir agir seul dans les démarches administratives.

	APV	Contrôle
Entièrement	18,5%	8,2%
Plutôt	18,5%	18,4%
Moyennement	16,9%	22,4%
Pas vraiment	21,5%	30,6%
Pas du tout	24,6%	20,4%

Les PSH rencontrent des difficultés administratives importantes et propres à leur parcours (voir **partie 1.2.4**). Il a donc été décidé d'interroger les participants afin de déterminer si l'accompagnement de l'APV pouvait permettre un plus grand *empowerment* quant à ces démarches. Les résultats à cet item montrent un sentiment d'*empowerment* plus important mais non-significatif pour le groupe APV. Dans ce dernier, les participants affirment à 37 % pouvoir « plutôt » ou « entièrement » agir seuls dans les démarches administratives contre 27 % pour le groupe contrôle. Une fois encore, les participants des deux groupes expriment un *empowerment* peu élevé ($m=2,75$; $ET=1,46$).

Tableau 18 : Souhait d'obtenir davantage d'aide dans les démarches administratives.

	APV	Contrôle
Entièrement	28,1%	51,0%
Plutôt	37,5%	26,5%
Moyennement	14,1%	10,2%
Pas vraiment	9,4%	6,1%
Pas du tout	10,9%	6,1%

Suite à la question de l'*empowerment* relatif aux démarches administratives, il a été investigué l'autonomie des familles. Il a donc été demandé aux participants s'ils nécessitaient davantage d'aide pour réaliser leurs démarches administratives. A cette question, on ne relève aucune différence significative. 77 % d'entre eux ont répondu en nécessiter « entièrement » ou « plutôt » davantage contre 66 % pour le groupe test. On constate également que pour les deux groupes, les participants considèrent majoritairement qu'ils auraient besoin de davantage d'aide pour effectuer leurs démarches administratives (m=3,83 ; ET=1,40).

Tableau 19 : Sentiment de pouvoir agir seul dans la réalisation du projet de vie.

	APV	Contrôle
Entièrement	8,3%	14,0%
Plutôt	5,0%	10,0%
Moyennement	21,7%	24,0%
Pas vraiment	35,0%	20,0%
Pas du tout	30,0%	32,0%

Toujours en ce qui concerne l'autodétermination, il a été demandé aux participants de se prononcer quant au sentiment de pouvoir agir seuls dans la réalisation de leurs projets de vie. Bien que ce sujet soit l'un des objets principaux de l'accompagnement de l'APV, aucune différence significative n'a été relevée entre les deux groupes. Il en ressort même des résultats plus favorables au groupe contrôle (24 % « entièrement » ou « plutôt » satisfaits contre 13 % pour le groupe APV). Pour les deux groupes, la majorité des participants pensent ne « pas vraiment » ou « ne pas du tout » être en mesure de réaliser seuls le projet de vie (m=2,39 ; ET=1,48).

2.2.4 Fluidité du parcours

Tableau 20 : Connaissance des services permettant la réalisation du projet de vie.

	APV	Contrôle
Tous	1,7%	0,0%
Plutôt	8,5%	14,3%
Moyennement	27,1%	21,4%
Pas vraiment	44,1%	42,9%
Pas du tout	18,6%	21,4%

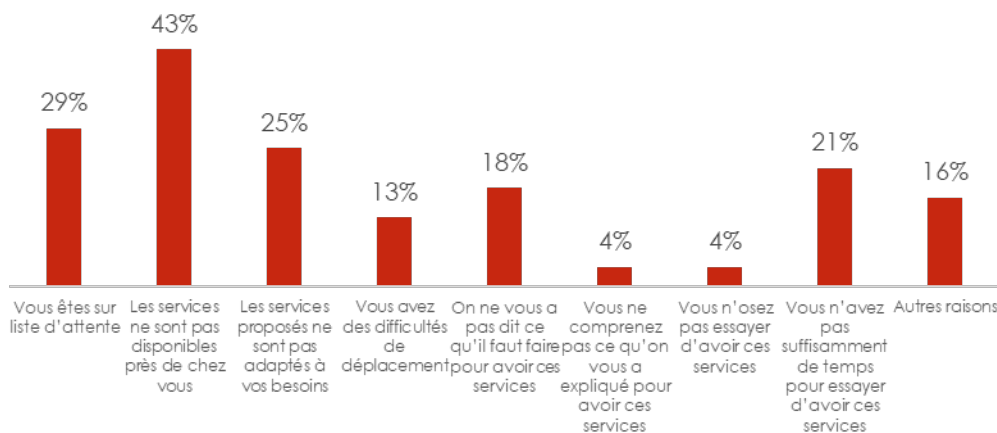
La loi 2005 mais aussi la stratégie européenne 2010-2020 fixent des objectifs concernant l'autodétermination et l'égalité des chances des PSH. En cela - et pour se libérer des influences et des interférences externes exagérées (Wehmeyer 1992) - il existe une nécessité de connaître les dispositifs permettant d'atteindre ces objectifs. Cette connaissance est un prérequis pour la réalisation des projets de vie, particulièrement pour les PSH qui doivent parfois avoir recours à des dispositifs spécialisés. Elle permet ainsi de prévenir les ruptures de parcours telles que décrites dans le rapport Piveteau (2014, voir **partie 1.2.5**). En ce sens, il a été décidé d'interroger les participants quant à la connaissance des services permettant de mener à bien leur projet. Ceci, d'autant plus que la précédente étude concernant le métier d'APV (2016) montrait que 32 % de leur activité consistait en l'apport d'un soutien aux projets de vie. Cela constituait la part la plus importante de la répartition du temps de travail des APV. Néanmoins, les résultats à cette question ne montrent aucune différence significative entre les deux groupes. Bien qu'étant accompagnés du dispositif APV, les participants du groupe test expriment un sentiment moins important de connaissance des services permettant de réaliser le projet de vie (10 % pensent les connaître « tous » ou « beaucoup » contre 14 % pour le groupe contrôle). De manière générale, les sujets de deux cohortes expriment davantage avoir une mauvaise connaissance des services dont ils ont besoin. Les participants du groupe contrôle affirment à 43 % ne « pas vraiment » connaître ces services contre 44 % pour le groupe test ($m=2,30$; $ET=1,09$).

Tableau 21 : Difficultés administratives.

	APV	Contrôle
Pas du tout	20,3%	22,0%
Un peu	20,3%	19,5%
Moyennement	26,6%	22,0%
Plutôt	14,1%	19,5%
Beaucoup	18,8%	17,1%

Les difficultés administratives rencontrées par les PSH sont des éléments qui ont souvent été relatés par le groupe de recherche constitué d'APV mais aussi lors de notre phase de test auprès des usagers du dispositif. Ce constat rejoint les éléments évoqués à la **partie 1.2.4**. Il a donc été décidé d'évaluer les différences entre les personnes accompagnées par le dispositif APV et celles non-accompagnées, d'autant plus que l'aide administrative représente 21 % du travail de l'APV selon le bilan intermédiaire de Nexem (2016). Malgré l'accompagnement du dispositif APV, le groupe suivi a répondu avec des proportions similaires au groupe contrôle en ce qu'aucune différence significative n'a été relevée. Par ailleurs, la répartition des réponses est peu hétérogène entre les différents niveaux proposés (groupe APV : m=3 ; ET=1 ; groupe contrôle : m=3,1 ; ET=1,4).

Graphique 6 : Cause de l'absence de services nécessaires.



Afin de mieux comprendre les besoins des populations interrogées, il a été demandé de préciser la nature des difficultés rencontrées. Les deux groupes ne présentant pas de différences significatives, il a été décidé de regrouper les résultats en un graphique, ce qui permet d'avoir une meilleure visibilité des obstacles rencontrés par les PSH et leur famille. Il en ressort que les principales difficultés éprouvées par les usagers sont celles relevant de la disponibilité géographique. En effet, 43 % des participants affirment

que les difficultés administratives sont dues au fait que les services ne sont pas disponibles près de chez eux. Viennent ensuite les difficultés liées au manque de place. Bien que les récentes réformes du médico-social tendent à proscrire une logique de place et tentent de mettre en œuvre des plans permettant d'éviter les ruptures de parcours (voir **partie 1.2.5**), 29 % des participants affirment que leurs difficultés administratives proviennent du fait qu'ils sont actuellement sur liste d'attente. Parmi les sujets interrogés, 25 % identifient leurs difficultés comme étant relatives à la non-adéquation des offres à leurs besoins. Une fois encore, ce chiffre vient contredire les objectifs des politiques actuellement en vigueur et notamment ceux de la loi 2005-102 et de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap (2006). En quatrième position des causes identifiées par les participants figure le manque de temps avec 21 % de réponses. Viennent ensuite le manque d'information (18%), les autres raisons non proposées parmi les réponses (16%), les difficultés de déplacement (13%), les difficultés de compréhension quant aux démarches à entreprendre (4%) et le manque d'initiative (4%).

Tableau 22 : Satisfaction quant à la capacité à mener le projet de vie.

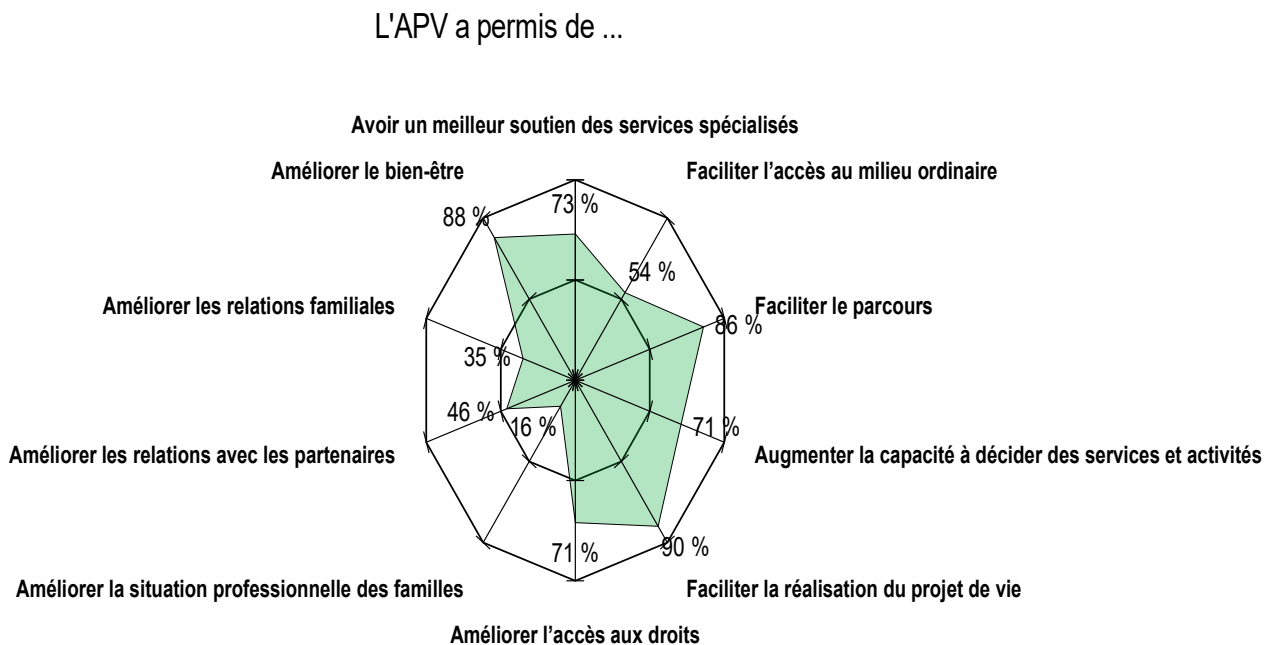
	APV	Contrôle
Très content	26,90 %	16,70 %
Plutôt content	44,20 %	33,30 %
Moyennement content	9,60 %	19,40 %
Peu content	15,40 %	25,00 %
Pas du tout content	3,80 %	5,60 %

Le dernier item de la partie consacrée à la fluidité du parcours interroge la satisfaction des participants quant à leur capacité à mener le projet de vie de la PSH. Il est donc en lien avec l'approche inclusive qui prône le droit de vivre ses aspirations (voir **partie 1.1.2**). A cette question, aucune différence significative n'a été relevée entre les deux groupes. Néanmoins, on peut constater une satisfaction élevée dans les deux groupes en ce que 71 % des participants se disent « très contents » ou « plutôt contents » pour le groupe APV contre 50 % pour le groupe contrôle.

2.2.5 L'accompagnement de l'APV

La dernière partie, exclusivement inhérente au questionnaire du groupe test, interrogeait directement le ressenti des participants quant à l'accompagnement de l'APV. Contrairement aux parties précédentes, elle n'avait pas pour objet de comparer le groupe accompagné à un groupe de référence mais plutôt de déterminer globalement le ressenti des personnes accompagnées quant à l'éventuelle efficacité des APV. Elle reprenait les précédents items évalués dans les 3 parties la précédant. Dans le souci de ne pas rendre le questionnaire plus lourd et trop long à remplir, il a été décidé de regrouper les items. Ainsi, en ce qui concerne le bien-être par exemple, toutes les questions qui prenaient en compte les différents aspects constitutifs de cet axe ont été regroupées en une question : « L'APV a-t-il permis d'améliorer le bien-être ? ».

Graphique 7 : Évaluation de l'impact de l'accompagnement de l'APV.



Les usagers du dispositif APV affirment que l'accompagnement de l'APV a permis une importante amélioration (« plutôt » et « beaucoup ») pour les items suivants :

la réalisation du projet de vie (90%), le bien-être (89%), le parcours de la PSH (86%), le soutien des services spécialisés (73%), le pouvoir de décision quant aux services et activités de la PSH (71%), l'accès aux droits (71%) et l'accès aux services du milieu ordinaire (54%).

En revanche, certains items ont obtenu des réponses plus partagées comme c'est le cas pour l'impact de l'APV sur l'amélioration des relations avec les partenaires. A cet item, 46 % des participants considèrent que l'accompagnement a permis de considérablement améliorer les relations avec les partenaires, 27 % jugent l'impact moyen et 27 % pensent que l'accompagnement améliore peu ou n'améliore pas du tout leur relation avec les partenaires. De même, 36 % affirment que l'accompagnement a « beaucoup » ou « plutôt » permis d'améliorer les relations familiales, 29 % pensent que le dispositif les améliore moyennement et 35 % pensent qu'elles les améliorent peu ou pas.

Enfin, les répondants considèrent pour un item que l'accompagnement de l'APV ne permettait que peu ou pas une amélioration : la situation professionnelle. A cette question, 47 % des participants affirment que l'APV n'a pas du tout amélioré la situation et 16 % affirment qu'il n'a que peu contribué à une amélioration.

3 Discussions

A l'aune de l'adoption d'un nouveau paradigme au niveau international, le handicap est défini comme une situation causée par l'interaction entre les caractéristiques de la personne et la non-adéquation de son environnement. En France, c'est la loi du 11 février 2005 qui promeut ces principes inclusifs en donnant à l'État la mission de rétablir les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap (PSH). Elle octroie des compensations permettant à tout un chacun de vivre ses aspirations et participer au bien-être collectif (Ebersold, 1997).

Néanmoins, plusieurs années après la parution de la loi n°2005-102 et de la déclaration de Salamanque (1994), force est de constater que les PSH et leurs aidants éprouvent des difficultés propres à leur situation. Les familles, affectées par la perception du handicap (Haddad, 2009) et par la crainte du devenir de la PSH (Zischitz, 2007), connaissent des difficultés liées à un manque d'appropriation personnel et sociétal des principes inclusifs. Viennent s'ajouter d'autres situations en lien avec les souffrances des familles, tels que le manque de soutien de l'entourage, l'incompréhension des professionnels et le statut socio-économique (Bardeau-Garneret, 2007 ; Bigot et al., 2012 ; Lin et al., 2008 ; Le Laidier, 2017 ; Mormiche et Boissonnat, 2003). Les PSH et leur famille font également face à des contraintes d'orientation (Ebersold, 2012) menant à un déficit en autodétermination. Ils rencontrent des difficultés d'accès au milieu ordinaire que ce soit en termes d'accessibilité, de loisirs (Mission nationale accueils de loisirs & handicap, 2018), de scolarité (Défenseur des droits, 2018) ou d'emploi (DARES, 2015). S'ajoutent à cela des complexités administratives ne leur permettant pas de faire valoir leurs droits (Taquet et Serres, 2018) et menant certains à connaître des ruptures de parcours. Ce décalage entre les desseins de la loi et la réalité a donné lieu à un foisonnement de rapports. Une enquête des PEP¹⁴ (2015) a ainsi recensé 83 rapports publiés entre 2005 et 2015. Parmi ceux-là, le rapport « Zéro sans solution » de Denis Piveteau (2014) impacte les politiques de manière importante et dénonce une « carence en accompagnement ». Il préconise alors une « réponse accompagnée » correspondant notamment à des missions de médiation, d'anticipation, de coordination et d'*empowerment* des PSH et de leurs aidants. Elle supposerait un fonctionnement en « logique de parcours », disposant

14 PEP : les Pupilles de l'enseignement public.

une réponse territoriale dans un contexte de coordination du social, du médico-social, du sanitaire et du scolaire.

C'est dans cette perspective que naît le métier d'Assistant aux projets de vie. Celui-ci s'établit dans des principes inclusifs proposant aux familles et aux PSH une assistance adaptée à leurs besoins. Pouvant s'inscrire dans une logique d'accompagnement telle que définie par Maela Paul (2010 ; 2012), l'action de l'APV prend en compte les aspects personnels et environnementaux de l'individu, que ce soit pour l'aider à construire et réaliser des projets de vie ou encore pour l'accompagner dans les procédures administratives.

Nous nous sommes donc interrogés sur l'efficacité de l'action de l'APV. Au vu de ses missions et des préconisations de la loi, quels sont les impacts de cet accompagnement sur le bien-être, l'utilisation des services du milieu ordinaire, l'autodétermination et la fluidité du parcours des PSH ? Partant de ces quatre grands axes, nous avons décliné différentes problématiques rencontrées par les PSH et leurs aidants.

Pour apporter des éléments de réponse à notre questionnement, a été constitué un groupe test composé de familles de PSH étant accompagnées des APV et un groupe contrôle composé de familles de PSH accompagnées par le dispositif Hand-Aura. Les réponses des deux groupes ont été comparées statistiquement en employant la méthode du Khi2. Cela, à l'exception d'une partie exclusivement inhérente à l'accompagnement de l'APV. Pour cette dernière, de simples calculs de proportion ont été effectués.

Les questions relatives au bien-être des participants ont montré des différences significatives pour 3 items, toutes en faveur du groupe test. Les participants du groupe APV ont exprimé une satisfaction plus importante quant à leur vie sociale ($p=0,003$), à leur santé ($p=0,002$) et à l'aide reçue des services spécialisés ($p<0,001$). L'action de l'APV étant portée sur la PSH, on peut supposer que l'accompagnement permette indirectement d'en tirer des bénéfices relatifs à la vie sociale et à la santé

des familles notamment par le biais de la facilitation du parcours. Cette explication s'appuie sur des corrélations négatives qui ont été établies entre des indices synthétiques de bien-être et de difficultés dans les démarches ($p=-0,274$). Cela rejoint également les observations faites dans le rapport de la Mission nationale accueils et loisirs & handicap (2018) qui corrèle les difficultés dans le parcours de la PSH à la situation professionnelle des parents et à l'intérêt de ces derniers pour d'autres préoccupations. Concernant la satisfaction relative aux services spécialisés, elle correspond aux missions d'amélioration des liens avec les partenaires. Dans un contexte où ces services restent parfois l'alternative la plus adaptée aux PSH pour compenser leurs difficultés, étant donné le manque d'inclusivité de la société (voir **partie 1.2**), il existe logiquement une nécessité d'apporter une réponse modulée pour réaliser les projets de vie de la personne. Ces partenariats peuvent donc être des prérequis au bien-être des PSH et de leur famille.

La partie suivante avait pour objet d'interroger l'utilisation des services du milieu ordinaire. Les résultats ont montré une différence significative en faveur du groupe contrôle en ce qui concerne la fréquence de scolarisation en milieu ordinaire ($p=0,034$). Deux autres différences ont également été relevées, cette fois-ci en faveur du groupe test, la satisfaction quant aux loisirs ($p=0,03$) et la fréquence d'utilisation d'autres services du milieu ordinaire ($p<0,02$). L'inscription des projets de vie dans les services du droit commun fait partie des préconisations de la loi 2005-102 mais aussi du rapport « Zéro sans solution » (2014). Les PSH et leur famille éprouvant des difficultés à les mobiliser (voir **partie 1.2.3**), l'APV a pour mission d'en faciliter l'accès (voir **partie 1.3.2**). Néanmoins et comme précisé précédemment, un agencement entre milieu ordinaire et milieu spécialisé semble être nécessaire dans une société qui n'est pas inclusive à ce jour. Afin d'approfondir la question, nous avons interrogé les accompagnants (APV pour le groupe test et coordonnateurs du DIH pour le groupe contrôle) quant à l'objet d'utilisation des services du milieu spécialisé dans la réalisation du projet. Il s'est avéré que les deux groupes différaient dans leurs intentions. Le groupe APV semblait s'en servir davantage dans le cadre d'une mesure d'appui au projet qu'en tant que finalité. Ainsi, le milieu spécialisé était utilisé en mesure d'appui pour 72% des projets pour le groupe APV contre 13 % pour le groupe contrôle. Ce complément d'enquête a aussi révélé que bien que la proportion de familles des deux groupes souhaitant

utiliser le milieu ordinaire fut similaire (49 % du groupe suivi par les APPV contre 51 % du groupe non-suivi), les participants du groupe suivi apparaissaient plus enclins à faire un usage mixte du milieu ordinaire et du milieu spécialisé : 24 % pour le groupe APPV et 2 % du groupe contrôle. Les familles suivies semblaient ainsi davantage en mesure de concevoir et de mettre en œuvre des réponses élaborées, qui combinent les prestations en milieu ordinaire et l'appui de services spécialisés.

Dans cette étude ont été investigués l'*empowerment* et l'autonomie des familles. Ces deux constituants de l'autodétermination selon le modèle de Wehmeyer (1999) font l'objet de préconisations aussi bien dans la loi du 11 février 2005 que dans le rapport Piveteau (2014). Bien que le groupe APV ait exprimé un sentiment d'*empowerment* plus important, aucune différence significative n'a été relevée. En revanche, une question relative à l'autonomie a montré des différences significatives en faveur du groupe test. En effet, ces derniers ont exprimé un souhait moins important de bénéficier de davantage d'aide dans le choix des services et activités de la PSH ($p=0,03$). Dans ce domaine, il semblerait que l'APV ait rempli son objectif de renforcement de l'autonomie. La dernière partie commune aux deux groupes interrogeait la fluidité du parcours de la PSH. Néanmoins, les résultats de cette étude ne montrent aucune différence significative entre les groupes pour l'ensemble des items.

Enfin, une partie du questionnaire - qui ne s'adressait qu'au groupe test - recueillait l'appréciation des participants quant aux impacts de l'APV. Chaque situation étant singulière et chaque famille ne partant pas du même contexte à son arrivée dans le dispositif, il paraissait important de proposer une évaluation directe des impacts de l'accompagnement. Les participants ont très majoritairement affirmé (de 54 % à 90%) que l'assistance de l'APV avait permis une importante amélioration de la réalisation des projets de vie, du bien-être, du parcours, du soutien des services spécialisés, de l'*empowerment* quant aux services et activités de la PSH et de l'accès aux droits. De façon moins importante mais toujours majoritaire, les familles ont affirmé que l'accompagnement a permis d'améliorer leurs relations familiales (36%) ainsi que les relations avec les partenaires (46%). En revanche, les participants ont jugé que l'APV n'a pas permis l'amélioration de leur situation professionnelle (63%). Ces résultats confirment les données recueillies à la partie Bien-être, dans laquelle aucune différence significative n'a été relevée pour les items

relatifs à la situation professionnelle. Et ce, alors que d'autres données de notre étude tendent à confirmer l'impact de la situation de handicap sur la trajectoire professionnelle des proches. En effet, même si 51 % des participants que nous avons interrogé ont affirmé occuper un emploi ou être en formation, 79 % de ceux-là affirment avoir connu un changement dans leur situation professionnelle pour pouvoir s'occuper de la PSH.

Malgré les prérogatives de l'APV, il n'est pas étonnant de ne pas observer d'impacts pour certains des items que nous avons proposé. D'abord, la majorité des participants qui étaient interrogés n'étaient entrés dans les dispositifs qu'un an avant le lancement de l'étude (voir **partie 2.1.1**). On peut supposer qu'un temps plus important soit nécessaire pour répondre à certaines problématiques rencontrées dans le parcours de la PSH. Ensuite, comme évoqué en **partie 1.3.3**, l'APV prend une posture d'accompagnant. Il ne s'agit donc pas de gérer le parcours de la PSH mais plutôt d'apporter une assistance qui est fonction des besoins, des demandes et qui permette de faire valoir les droits de la personne. Les missions de l'APV ne peuvent donc parfois pas être remplies lorsque les personnes accompagnées ne souhaitent pas avoir recours à l'APV pour résoudre certains problèmes rencontrés. Il existe d'autres métiers d'assistance qui ont émergé ces dernières années et qui répondent davantage à des métiers de gestion de parcours. Ces emplois qui peuvent être qualifiés de « case-management » selon les termes anglo-saxons, tendent de plus en plus à prouver leur efficacité notamment en termes de satisfaction, de qualité de vie ou encore de fluidité du parcours (Chabot, 2002 ; Cordesse et al., 2013 ; Ferguson et Weinberger, 1998). Néanmoins, bien qu'étant nécessaires dans le contexte actuel, on peut se demander si la gestion de parcours répond totalement aux critères d'une société inclusive. Selon Ferguson et Weinberger (1998, p.123) le *case-management* renverrait à une forme de « gestion compréhensive des activités ». On peut donc supposer que cette posture de gestionnaire peut à terme se montrer contradictoire avec l'autodétermination des PSH en ce qu'elle renvoi à une forme de passivité relative des sujets de l'accompagnement. Ces derniers s'en remettraient à un gestionnaire « expert » de leur situation et abandonneraient donc une partie de leur autonomie et de leur *empowerment*. Le professionnel prendrait ainsi une posture de « maître-d'œuvre » lorsque l'APV prend une posture d'accompagnant à la « maîtrise-d'ouvrage » venant assister les experts de la situation : la PSH et leurs proches. Bien-sûr, ce point de vue

ne reste qu'hypothétique et les éléments de réponse les plus pertinents que nous pourrions obtenir ne seront disponibles qu'avec le temps. Dans le contexte actuel et étant donné les lacunes de notre société en ce qui concerne le handicap, tous ces nouveaux métiers semblent être primordiaux dans le parcours des PSH. Dans notre étude, nous avons effectivement pu relever de nombreuses difficultés et insatisfactions des familles des PSH qu'elles soient relatives au groupe accompagné ou au groupe contrôle. Elles concernent notamment la fréquence d'utilisation des services du milieu ordinaire (m=2,87), la fréquence d'utilisation des transports en commun (m=2,35), l'*empowerment* relatif au choix des services et activités (m=2,76), l'*empowerment* quant aux démarches administratives (m=2,75), l'*empowerment* vis-à-vis de la réalisation des projets de vie (m=2,35) et la méconnaissance des services nécessaires à la réalisation des projets de vie (m=2,30). De plus, nombreuses ont été les familles ayant exprimé le souhait d'obtenir davantage d'aide pour effectuer leurs démarches administratives (m=3,83) ou pour pouvoir décider des services et activités de la PSH (m=3,99).

Bien que le protocole de recherche ait été construit avec rigueur, notre étude présente des limites. D'abord, les populations des deux groupes n'étaient pas homogènes en ce qui concerne les régions de provenance. Le groupe APV était en effet constitué de personnes provenant de 5 régions différentes alors que le groupe contrôle était exclusivement constitué de familles vivant en Île-de-France. Or, étant donné les disparités territoriales en termes de moyens, de professionnels et d'équipements (CNSA, 2018 ; DRESS et Santé publique France 2017 ; Rapegno et Ravaud, 2015 ; Rican, Vaillant, Bochaton et Salem, 2014), on ne peut nier l'importance de cette critique. Et ce, d'autant plus que dans notre étude, 43 % des participants affirment que l'absence des services requis est due à leur indisponibilité près du lieu de résidence des PSH. Ainsi, on pourrait supposer par exemple que l'écart entre les deux groupes en ce qui concerne la fréquence de scolarisation en milieu ordinaire trouverait une explication dans ces disparités. Néanmoins, il nous était difficile de trouver des populations en tous points comparables en ce qu'idéalement, nous aurions dû solliciter des personnes provenant des mêmes régions dans lesquelles les dispositifs APV sont installés et présentant des parcours comparables. Ceci, d'autant plus que les APV sont de plus en plus présents dans leur région et qu'ils n'ont pas de liste d'attente¹⁵. C'est pourquoi nous

15 Les dispositifs fonctionnent sur un principe de « file active » permettant d'apporter une réponse à tous les usagers.

avons fait le choix de solliciter le dispositif Hand-Aura, un service ouvert à tous, accompagnant les personnes présentant un parcours complexe et nous permettant de disposer d'une population conséquente en nombre. Une autre critique peut être faite quant à la constitution de nos groupes. Nous avons pu constater ici également une faible homogénéité en ce qui concerne l'âge des participants. En effet, l'écart-type calculé était de 11,29 pour une moyenne d'âge de 16 ans. On peut estimer que l'accompagnement et son efficacité ne soient pas similaires en fonction de l'âge et des problématiques qui en découlent. Enfin, le niveau d'étude homogène des deux groupes peut constituer une limite à la généralisation de nos observations. En effet, 70 % des répondants avaient un niveau bac et environ la moitié des populations interrogées avait un diplôme universitaire.

Conclusion

Cette première étude quantitative concernant le métier d'Assistant aux projets de vie est de bonne augure quant à l'impact de ce type de métier dans le parcours des PSH. Outre la reproduction d'une recherche similaire impliquant des populations répondant aux critères susmentionnés, il serait judicieux de poursuivre une étude longitudinale sur le sujet. Étant donné que les familles présentent des profils divers comme nous avons pu l'évoquer en **partie 1.3**, cette étude permettrait de rendre compte de l'impact de l'APV de manière plus précise. De même, l'assistance à l'adaptation de l'environnement des PSH faisant partie des missions de l'APV, il serait opportun de mener des études auprès des partenaires. Cela permettrait d'apporter des éléments de réponse quant à l'efficacité de ce nouveau métier sur l'adaptation du contexte social des personnes accompagnées.

Bibliographie

- Albero, B. (2010). De l'idéal au vécu : le dispositif confronté à ses pratiques. Dans B. Albero, N. Poteaux, *Enjeux et dilemmes de l'autonomie. Une expérience d'autoformation à l'université. Étude de cas* (pp. 67-94). Paris : Les éditions de la Maison des Sciences de l'Homme.
- André-Fustier, F. (2012). Les adaptations familiales défensives face au handicap. *Le divan familial*, 8(1), 11-24. <https://doi.org/10.3917/difa.008.0011>
- Astier, I. (2007). *Les nouvelles règles du social*. Paris : Presses universitaires de France.
- Banks, P., Jahoda, A., Dagnan, D., Kemp, J. & Williams, V. (2010). Supported employment for people with intellectual disability: the effects of job breakdown on psychological well-being. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*, 23, 344-354.
- Bardeau-Garneret, J.M. (2007). Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? *Reliance*, 26(4), 59-62.
- Bastide, F. (2011). La scolarisation des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire. *VST - Vie sociale et traitements*, 111(3), 34-41. <https://doi.org/10.3917/vst.111.0034>
- Betterich, A., Drolez, B. et Legrand-Jung, B. (2018). *Handicap et emploi : étude de parcours individuels* (Rapport IGAS n°2018-006R). Récupéré de : <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/IGAS2018-006R.pdf>.
- Blanc, P. et Choissnard, M.F. (2011). *La scolarisation des enfants handicapés* (Rapport au président de la république). Récupéré de : <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000307.pdf>
- Brown, I., Brown, R., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S. & Mian, W. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre.
- Céleste, B. (2015). À la croisée de deux codes, le difficile tracé d'un chemin vers l'école pour l'enfant avec handicap. *Contraste*, 42(2), 77. <https://doi.org/10.3917/cont.042.0077>
- Chauvière, M. (2018). Stages and stakes in the construction of the handicap within the French social policies: 1939–2005. *Alter*, 12(2), 105–118. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.006>
- CNAF. (2014). *Cahier technique de consultation pour l'étude relative au non-recours aux prestations versées par la CAF*. Paris, France.
- CNSA. (2018). Les personnes ayant recours à la MDPH en 2016 : portrait des territoires (analyse statistique). Récupéré de : https://www.cnsa.fr/documentation/analyse_statistique_n7_personnes_ayant_recours_aux_mdp_h_e_n_2016-nov_2018.pdf
- Cochetel, G. (2017). *AESH et enseignants : collaborer dans une école inclusive*. Chasseneuil-du-Poitou, France : Canopé.
- Cordesse, V., Jametal, T., Guy, C., Lefebvre, S., Roussel, M., Ruggeri, J., Schimmel, P., Holsteim, J., et Meininger, V. (2013). Analyse du parcours de santé au cours des maladies neurologiques handicapantes et évolutives. *Revue neurologique*, 169(6–7), 476–484. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2012.12.004>

- Crédoc. (2012). *L'évolution du bien-être en France depuis 30 ans* (Cahier de recherche n°298). Récupéré de <http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C298.pdf>
- Cuskelly, M. & Hayes, A. (2004). Disability: Characteristics, contexts and consequences. In J. M. Bowes et A. Hayes (Eds.), *Children, families, and communities: Contexts and consequences* (3rd ed. pp. 21–39). Melbourne, Australie : Oxford University Press.
- Dares. (2017). *Travailleurs handicapés : quel accès à l'emploi en 2015 ?* (Dares analyses n° 32). Récupéré de <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2017-032.pdf>
- Deci, E.L. & Ryan, R.M. (2002). *Handbook of self-determination research*. Rochester, NY : University of Rochester Press.
- Drees. et Santé publique France. (2017). *L'État de santé de la population en France*. Récupéré de : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2017.pdf>
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de l'institution*. Paris, France : Du Seuil.
- Ebersold, S. (1997). *L'invention du handicap*. Paris, France : CTNERHI.
- Ebersold, S., Plaisance, E. et Zander, C. (2016). *École inclusive pour les enfants en situation de handicap. Accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels*. Paris, France : Conseil national d'évaluation du système scolaire.
- Ferguson, J. A. & Weinberger, M. (1998). Case management programs in primary care (Structured abstract). *Journal of General Internal Medicine*, 13(2), 123–126.
- Forrester-Jones, R., Jones, S., Heason, S. & Di'Terlizzi, M. (2004). Supported employment: a route to social networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 199–208.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Canada : Les Presses de l'Université Laval.
- Freeman, S. F. N. & Alkin, M. C. (2000). Academic and social attainments of children with mental retardation in general and special education settings. *Remedial and Special Education*, 21(1), 2–18.
- Gardou, C. (1999). *Connaître le handicap, reconnaître la personne*. Ramonville Saint-Agne, France ; Érès.
- Gardou, C. (2011). Dans une perspective inclusive, penser autrement le handicap. *Vie sociale et traitements*, 111(3), 18. <https://doi.org/10.3917/vst.111.0018>
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*. Toulouse : Érès.
- Haddad, J. (2009). L'approche sociale du handicap. *Archives de pédiatrie*, 16(6), 918–920. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(09\)74203-4](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(09)74203-4)
- IGAS. (2014). Les liens entre handicap et pauvreté : les difficultés entre handicap et ressources (Rapport n°2014-048r). Récupéré de http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2014-048R_Liens_Handicap_et_Pauvrete-2.pdf
- IGAS. et IGF. (2014). *Indus des CAF et des CCMSA*. Paris, France : CNAF.
- Jacquet-Francillon, F. (2010). *Une histoire de l'école*. Paris : Retz.

- Jahoda, A., Kemp, J., Riddell, S. & Banks, P. (2008). Feelings about work: a review of the socio-emotional impact of supported employment on people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*, 21, 1-18.
- Korff-Sausse, S. (2003). Les grands-parents face au handicap. *Contraste*, 18, 51-69.
- Korff-Sausse, S. (2006). Un double étrange. Handicap et relation fraternelle. Dans C. Bert (sous la direction de), *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Toulouse, France : Érès.
- Le Capitaine, J-Y. (2013). L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds. *Empan*, 89(1), 125-131.
- Le Laidier, S. (2017). Les enfants en situation de handicap. Parcours scolaires à l'école et au collège. *Éducation et formations*, 95, 33-57.
- Lin C. R., Tsai Y.F. & Chang H.L. (2008). Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 17(20), 2733 – 2740.
- Mérini, C., Pironom, J. et Thomazet, S. (2017). *L'émergence d'un métier : l'Assistant aux projets de vie* (Rapport intermédiaire). Paris, France : Nexem.
- Mérini, C., Thomazet, S. et Bélanger, J. (2018). Des traductions réciproques entre les activités de recherche, professionnelle et de gouvernance. *Recherches qualitatives*, 37(2), 105-127.
- Mission National Accueil de Loisirs & Handicap. (2018). *Un droit pour tous, une place pour chacun !* Récupéré de : <http://www.mission-nationale.fr/wp-content/uploads/2018/12/MISSION-NATIONALE- RAPPORT-FINAL-14-d%C3%A9cembre-2018.pdf>
- Mormiche, P. et Boissonnat, V. (2003). Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « handicaps, incapacités, dépendance ». *Revue française des affaires sociales*, (1), 267-285.
- Murray, J.S. (2000). Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues in Mental Health Nursing*, 2, 149-169.
- Paul, M. (2010). L'accompagnement : un enjeu sociopolitique pour les territoires et les politiques éducatives ?. *Cahiers de l'action*, 30(4), 25-33.
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : l'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110(3), 13-20.
- Peetsmat, T., Vergeer, M., Roeleveld, J. & Karsten, S. (2001). Inclusion in education: Comparing pupils' development in special and regular educational. *Educational Review*, 53, 2.
- PEP recherche-action. (2015). *Adapter l'accompagnement aux personnes en situation de handicap*. Récupéré de : <http://www.lespep.org/wp-content/uploads/2017/04/Recherche-Action-Parcours-de-vie.pdf>
- Piveteau, D. (2014). « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et leurs proches* (Tome 1 – Rapport – 10 juin 2014). Récupéré de : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf.

- Rapegno, N. Et Ravaud, J. F. (2015). Disparités territoriales de l'équipement français en structures d'hébergement pour adultes handicapés et enjeux géopolitiques. *L'espace politique*, 26(2). Récupéré de : <http://journals.openedition.org/espacepolitique/3447>
- Ravaud, J.-F. (2001). Vers un modèle social du handicap. In R.(de) Ried-Matten, *Une nouvelle approche du handicap : comment repenser le handicap* (pp. 55-68). Genève, Suisse : Médecine et Hygiène.
- Rican, S., Vaillant, Z., Bochaton, A. et Salem, G. (2014). Inégalités géographiques de santé en France. *Les tribunes de la santé*, 43(2), 39-45.
- Sarrazin, C. (2012). A propos de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Journal of Human Development, Disability, and Social Change*, 20(3), 93-101.
- Stiker, H-J. (2013). *Corps infirmes et sociétés*. Paris, France : Dunod.
- Taquet, A. et Serres, J.F. (2018). *Plus simple la vie*. Récupéré de : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2018/05/rapport_sur_la_simplification_du_parcours_administratif_des_personnes_en_situation_de_handicap_-_28.05.2018.pdf
- Terzo, H. (1999). Evidence-based practice: The effects of childhood cancer on siblings. *Pediatric Nursing Journal*, 25, 309-311.
- Thomazet, S. et Mérini, C. (2019). Vers une société inclusive : des liens nécessaires entre formation, pratique et recherche. *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives*, 85(1), 103-120.
- Thomazet, S., Mérini, C., et Gaime, E. (2017). Travailler ensemble au service de tous les élèves. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 65(1), 69-80. <https://doi.org/10.3917/nras.065.0069>
- Vallerie, B. (2017). Aider au développement du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 51(3), 271-282. <https://doi.org/10.3917/nras.051.0271>
- Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-62. <http://dx.doi.org/10.1177/108835769901400107>
- Wehmeyer, M. L. & Sands, D. J. (1996). *Determination across the lifespan; independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD : Editions Paul H. Brookes.
- Wood, P. (1980). Comment mesurer les conséquences de la maladie. *Chronique OMS*, 34,400-405.
- Zimmerman, B. J. (1990). Self-Regulated Learning and Academic Achievement: An Overview. *Educational Psychologist*, 25, 3-17.
- Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. *Approche centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 6(2), 82-93.
- Zribi, G. et Safarty, J. (2000). *Construction de soi et handicap mental. L'enfant et l'adulte dans leur environnement familial, social et institutionnel*. Rennes : Éditions de l'École nationale de la santé publique.

