



**L'aide à la formulation du projet de vie :
d'une expérimentation à une démarche**

**Bilan et évaluation
de l'expérimentation
octobre 2008 - décembre 2011**

30 décembre 2011



Sommaire

I- Contexte et genèse de l'action	3
I-1- Contexte réglementaire	3
I-2- Contexte départemental.....	5
II- Objectifs, résultats attendus et principes de mise en œuvre de l'action	10
II-1- Les conventions régissant l'action	10
II-2- Objet, objectifs et résultats attendus de l'action	12
II-3- Les principes fondateurs de l'action	13
III- Schéma d'organisation du dispositif d'aide à la formulation du projet de vie	16
III-1 Le schéma d'organisation de l'aide – pour la personne.....	16
III-2 L'architecture globale du dispositif.....	17
IV- Bilan de la mise en œuvre de l'action	21
IV-1 Chronologie des principales étapes de l'action :	21
IV-2 Les actions de sensibilisation et d'essaimage	22
IV-3 Les outils créés	23
IV-4 La formation pour l'aide à la formulation du projet de vie : un socle solide de la « démarche projet de vie »	37
IV-5 L'activité globale – nombre d'appels et nombre de personnes aidées	40
IV- 6 Les leviers repérés pour le bon fonctionnement de l'action	43
V- Evaluation Externe.....	48
V-1 Evaluation Externe 1- ANTARES	48
V-2 Evaluation 2 - NOEME.....	52
Perspectives de l'action et essaimage du projet	66
Annexes.....	69
Supports annexés au bilan (liste).....	70

I- Contexte et genèse de l'action

I-1- Contexte réglementaire

La notion de projet de vie et son apparition dans la Loi 2005-102 du 11 février 2005 découlent d'un long processus d'évolution législative depuis les années 2000.

La Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées instituent un nouveau référentiel de politique publique en faveur des personnes en situation de handicap.

Ce référentiel s'inspire fortement de la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées de 2006 « autonomie de vie et inclusion dans la société ».

L'article 19 de cette Convention énonce que *« les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :*

- a. les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;*
- b. les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;*
- c. les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. »*

La déclaration de Madrid de 2002 selon laquelle la personne handicapée est citoyenne libre de choix et non malade et la Classification Internationale du Fonctionnement confirment ce nouveau positionnement : le handicap n'est plus médicalisé, la personne handicapée est sujet de droit et de choix, dans une société qui doit adapter son environnement.

En parallèle, depuis de nombreuses années, des associations de personnes handicapées se mobilisent en France pour travailler sur une évolution de la législation qui prenne en compte cette nouvelle approche et affirme le libre choix de la personne en situation de handicap.

C'est bien la convergence de deux échelles, internationale et locale, qui permet alors l'émergence et la reconnaissance en France des principes d'inclusion et d'égalité des personnes en situation de handicap. Ils se traduisent par le principe de pleine citoyenneté et celui de droit à compensation que le code de l'action sociale et des familles définit ainsi :

*« Les besoins de compensation sont inscrits dans **un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis** »¹.*

Est ainsi introduite la notion de **projet de vie** qui inscrit la participation et l'expression de la personne en situation de handicap dans la mise en œuvre du droit à compensation.

Pour permettre l'expression du projet de vie, un feuillet est intégré au dossier de demande MDPH dont le remplissage est facultatif.

Conscient des difficultés que requiert la formulation d'un projet de vie, la notion de projet de vie étant « floue » et en l'absence de définition légale, le législateur prévoit une aide. Les **Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)** se voient confier la mission d'**assurer** « à la personne handicapée et à sa famille **l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie** ».

La personne en situation de handicap a ainsi la pleine possibilité d'être auteur de son projet et pleinement acteur de sa vie.

Selon la CNSA, la formulation du projet de vie a également une visée programmatique puisqu'elle représente « *une étape importante, imaginée dans la loi du 11 février 2005 qui marque la volonté nouvelle **de partir des attentes** de la personne pour ce qui la concerne **avant d'évaluer** ce qu'il est possible de lui apporter en réponse. Entre le projet de vie exprimé et les réponses données, il y aura une différence mais c'est ce décalage que la loi permet désormais de mesurer²».*

¹ Code de l'action sociale et de la famille. Article L114-1-1. Les caractères gras sont ajoutés par Inter Parcours.

² Extrait note de la CNSA sur « le droit à compensation », les mise en gras et souligné sont du rédacteur du présent document. Décembre 2007.

I-2- Contexte départemental

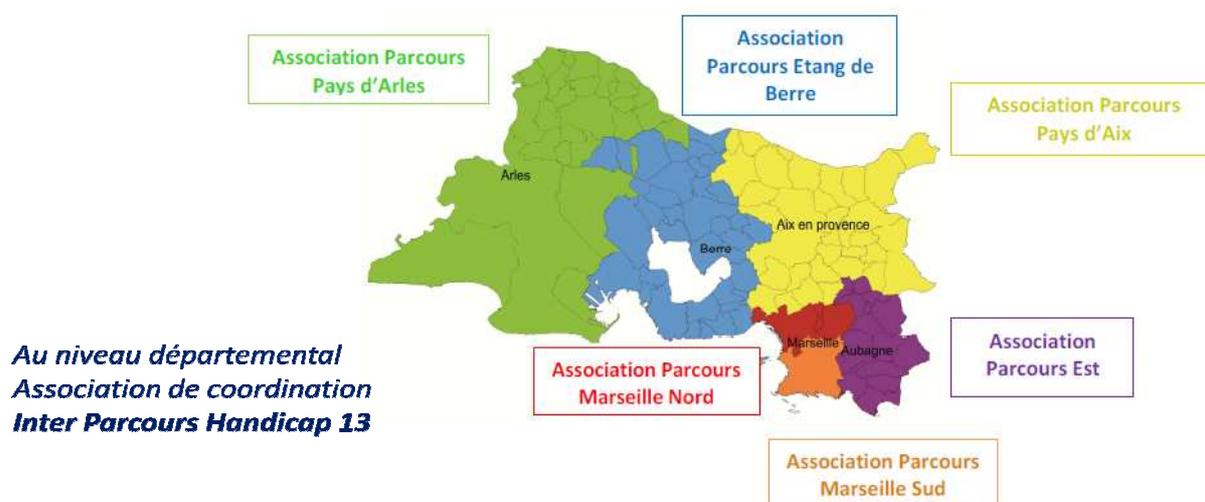
Un travail partenarial déjà ancien entre institutions et associations sur la notion de projet de vie

Bien avant la Loi de 2005, le Département des Bouches-du-Rhône avait intégré et travaillé sur la notion de projet de vie et de respect des désirs et des attentes de la personne en situation de handicap.

En 1999, le Conseil Général des Bouches-du-Rhône initie un travail partenarial pour élaborer le schéma départemental pour les personnes handicapées ; cette initiative a permis aux acteurs de terrain de se connaître et d'apprendre à travailler ensemble. Fruit de cette coopération, une association de préfiguration territoriale est créée sur le territoire d'Aubagne-La Ciotat-Roquevaire ; elle repose sur l'idée qu'agir dans la proximité et se connaître entre acteurs locaux permettrait de construire des réponses adaptées. Le 12 mai 2000, la première association **P.A.R.C.O.U.R.S. Handicap 13** voit le jour, acronyme de « **P**our l'**A**ccompagnement, des **R**essources, de la **C**oordination, de l'**O**rientation : **U**n **R**éseau **S**ocial du Handicap ».

Rapidement, sur les cinq autres territoires définis par le Département, les associations locales se rassemblent pour constituer sur chaque territoire une association Parcours Handicap 13.

Les six associations Parcours se regroupent en 2005 au niveau départemental au sein d'une association de coordination - Inter Parcours Handicap 13 - pour favoriser la cohérence des actions et organiser la représentation.



Les associations membres du Mouvement Parcours adhèrent à une charte départementale qui se fonde sur les règles éthiques et déontologiques définies dans la déclaration des droits de l'homme.

Cette Charte engage notamment les signataires dans une démarche de collaboration, de coordination et de concertation. Les associations membres de Parcours peuvent ainsi mettre à disposition et fédérer sur chaque territoire un potentiel existant d'experts, de services, d'établissements, de centre de ressources, de documentations, de formations et de réadaptation qu'il s'agisse d'enfants, d'adolescents, d'adultes ou de personnes vieillissantes. C'est bien cette idée de mutualisation, de proximité et de partenariat, de réseau en somme, qui porte les Associations Parcours pour favoriser le parcours de vie des personnes en situation de handicap. Le réseau Parcours inscrit par ailleurs résolument son engagement et son action dans la coopération et le dialogue avec les instances publiques.

En 2001, en partenariat avec les services locaux du Conseil Général, un Pôle de Services Territorial (PST), traduction opérationnelle des objectifs de proximité est créé sur le territoire d'Aubagne avec pour missions :

- d'informer et d'orienter les usagers et les acteurs œuvrant dans le domaine du handicap (entreprises, associations, etc.) afin d'écouter et d'évaluer les demandes individuelles ;
- d'animer un réseau local regroupant partenaires locaux, publics, privés et associatifs, en vue de mutualiser les moyens et d'élaborer des Plans Individualisés d'Aide Valorisée³. Ces PIAV étaient construits par les partenaires du territoire sur la base du projet de vie de la personne pour apporter des réponses de proximité.

Pendant près de quatre ans, ce travail partenarial pour élaborer les PIAV a affirmé **la notion de projet de vie sur un territoire choisi par la personne en situation de handicap** comme étant au **fondement de l'action du Mouvement Parcours et de ses partenaires**.

La mise en place de la Loi de 2005 a modifié ce fonctionnement local. En effet, avec la création de la MDPH, le Pôle de Service Territorial n'a plus vocation à exister en tant que service départemental. Le Conseil général a obligation de créer une unique structure d'accueil au niveau du département et les évaluations doivent désormais être effectuées par des équipes pluridisciplinaires.

³ Le Plan Individuel d'Aide Valorisée était une réponse personnalisée aux besoins de la personne en situation de handicap, centré sur le projet de vie de la personne et mettant en œuvre des réponses partenariales sur le territoire.

Cependant, la Loi reprend le concept de projet de vie dans des termes proches de ce qui avait été imaginé au niveau local. Mieux encore, le projet de vie est intégré comme une composante régulière du dossier de demande et l'élément fondateur du processus d'évaluation.

Le projet de vie au cœur du Mouvement Parcours Handicap 13 aujourd'hui

Aujourd'hui, le Mouvement Parcours :

- **rassemble près de 120 associations adhérentes** réparties sur tout le département,
- **représente toutes les situations de handicap sur une base territoriale**, quelle que soit la nature de la déficience, partant du principe que c'est dans son environnement géographique et social et dans le territoire où elle a son ancrage que chaque personne, quels que soient son âge, la nature et la gravité de ses difficultés, doit pouvoir vivre selon ses choix,
- développe une approche qui privilégie la situation de handicap par rapport à la déficience,
- s'est donné les missions suivantes pour permettre l'expression et la mise en œuvre du projet de vie des personnes en situation de handicap sur le territoire :
 - o Pour permettre l'expression de la personne - Aide à la formulation du projet de vie
 - o Pour favoriser la mise en œuvre des projets de vie des personnes sur les territoires - Développement des réseaux locaux (animation d'actions territoriales ou départementales, sous la forme de groupes de travail notamment)
 - o Pour assurer une meilleure prise en compte du projet de vie de la personne :
 - Développement du travail de construction d'une *culture partagée* pour répondre aux besoins et aspirations des personnes en situation de handicap (organisation de formations partagées, actions de sensibilisation, groupes d'échanges de pratiques et de mutualisation, ...)
 - Représentation des personnes en situation de handicap dans les instances départementales et régionales.

La naissance du projet d'aide à la formulation du projet de vie

Dès 2001, les Associations Parcours et le Conseil général, à travers le Pôle de Service Territorial, travaillaient ensemble autour du projet de vie de la personne, préfigurant ainsi largement les obligations de la loi 2005-102 et la volonté nouvelle du législateur de prendre en compte les aspirations des personnes et de partir de celles-ci pour offrir des réponses toujours plus adaptées.

Précurseur d'un dispositif innovant, grâce à une volonté commune de la puissance publique et d'associations mobilisées sur l'ensemble du département, le Mouvement Parcours s'est ainsi naturellement inscrit dans la mise en œuvre de la Loi du 11 février 2005.

Dès 2006, un groupe de travail a été formé pour travailler à la notion de projet de vie.

Une définition précise et partagée du projet de vie a ainsi été proposée.

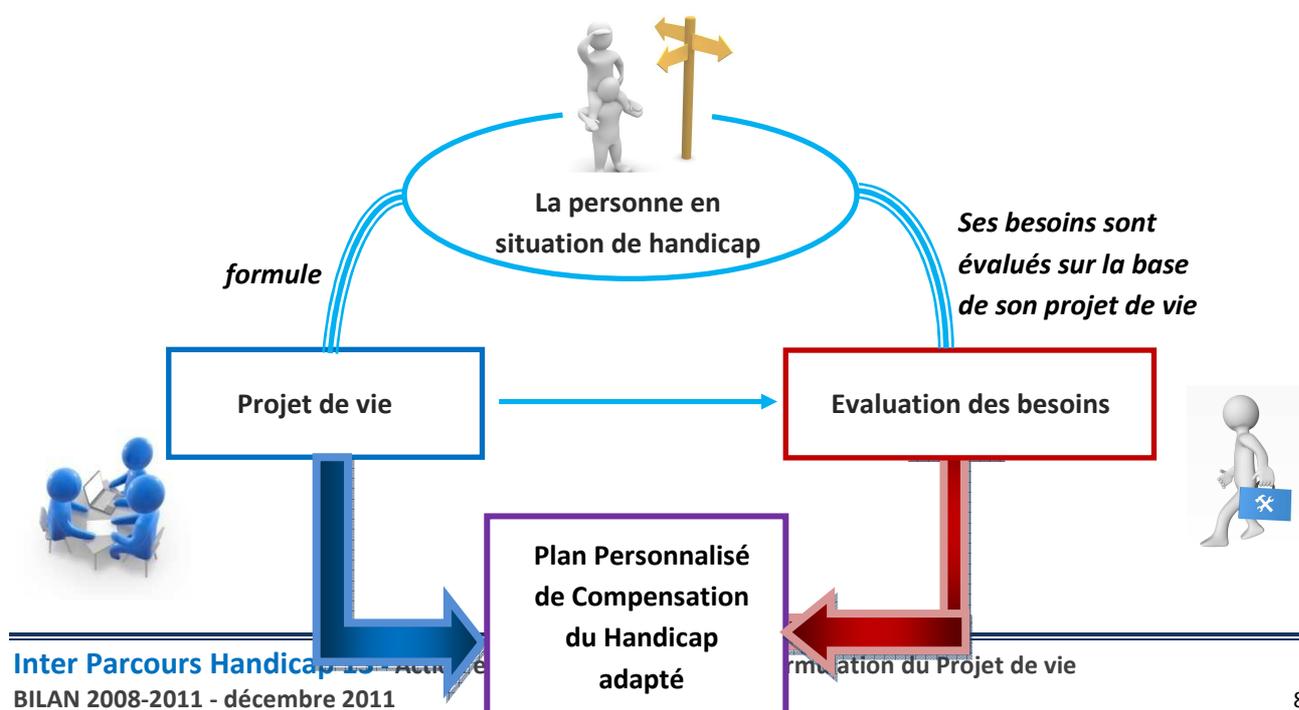
Le projet de vie est personnel et singulier, puisqu'il dépend de ce que vit et de ce qu'a vécu la personne, de ses attentes. Il n'est pas figé, il est **évolutif** reflétant les attentes ou les souhaits à un instant « T » de la vie de la personne.

Il est un éclairage sur la **vie de la personne en situation de handicap, il peut donc en aborder tous les aspects :**

- vie personnelle : vie privée, vie affective, environnement familial,
- vie sociale : loisirs, culture, sport, environnement amical, ...
- choix du lieu et du mode de vie : vie à domicile ou en institution, habiter dans un certain quartier et pouvoir s'y déplacer seul, connaître l'environnement local...
- formation et vie professionnelle : être scolarisé dans une école ordinaire ou spécialisée, bénéficier d'un accompagnement, s'orienter dans tel domaine professionnel, pouvoir se former, se réorienter...

Le projet de vie est établi en amont de l'évaluation pour éclairer et « contextualiser » la ou les demandes et doit être pris en compte à chaque étape du traitement du dossier jusqu'à l'élaboration du Plan Personnalisé de Compensation du Handicap et sa validation en CDAPH.

Le projet de vie et l'évaluation des besoins sont deux volets complémentaires mais distincts du processus complexe de compensation de la situation de handicap :



A plus long terme, la compilation des projets de vie doit en outre permettre d'identifier et de faire remonter des besoins jusqu'à présent non exprimés et d'imaginer des réponses innovantes correspondant réellement aux attentes et besoins des personnes en situation de handicap : c'est en évaluant les écarts entre attentes exprimées et réponses apportées que l'offre de service pourra s'adapter.

Il importe par conséquent que les projets de vie soient formulés de façon complète et personnelle. Or, un projet de vie comprenant tous les aspects de la vie est le **résultat d'une maturation et d'une reformulation des attentes et besoins essentiels de la personne**. Apporter une aide pour que ce travail de maturation et de réflexion puisse se faire se révèle **nécessaire** pour certaines personnes.

Il est apparu au groupe de travail légitime de proposer cette aide à la formulation du projet de vie par le biais de bénévoles citoyens, la distinguant ainsi « physiquement » et « conceptuellement » de l'évaluation des besoins et de l'ouverture des droits. Un cahier des charges d'une aide bénévole et citoyenne a ainsi été élaboré et proposé à la MDPH. Le Conseil Général a appuyé cet engagement en finançant les postes de deux animatrices réseau chargées d'appuyer l'organisation de l'action et son déploiement sur les territoires.

II- Objectifs, résultats attendus et principes de mise en œuvre de l'action

II-1-Les conventions régissant l'action

La convention entre la MDPH et Inter Parcours Handicap 13

Une Convention fixant les « conditions du partenariat » entre la MDPH et Inter Parcours Handicap 13 a été signée le 23 septembre 2008. Elle définit ainsi les « finalités de l'action » : « apporter une aide de proximité aux personnes souhaitant formuler leur projet de vie. Elle reflète la volonté de donner la parole aux personnes en situation de handicap et de partir de leurs attentes pour construire des réponses plus adaptées ».

En application de cette convention, la MDPH (et ses antennes territoriales) s'engage à :

- « diffus(er) dans le dossier de demande (...) tous les documents relatifs à l'action »
- assurer la « reprographie de la fiche » d'information sur l'organisation de l'appui proposé
- « permet(tre) la communication directe avec les agents d'accueil, les équipes pluridisciplinaires et les travailleurs sociaux »

De son côté, Inter Parcours Handicap 13 s'engage à :

- former les bénévoles
- informer la MDPH de tout changement de la fiche (contenu, volume...)
- informer les agents d'accueil, les équipes pluridisciplinaires et les travailleurs sociaux sur l'action et son déroulement

La convention prévoit également la mise en place de « rencontres entre les bénévoles et les agents d'accueil, les équipes pluridisciplinaires et les travailleurs sociaux sur les territoires » ainsi que la « formalisation des temps d'échange entre ces différents groupes, notamment pour faciliter l'interprétation des projets de vie ».

Le suivi et l'évaluation de l'action doit être assuré :

- d'une part par Inter Parcours Handicap 13, au moyen de divers outils :
 - « fiches évaluation » des permanences téléphoniques
 - « fiches évaluation » des rencontres avec les bénévoles
 - « fiches de satisfaction » des usagers
 - tableau de bord et production d'indicateurs statistiques

- d'autre part par la « MDPH par l'intermédiaire de fiches d'évaluation transmises aux :
 - Agents d'accueil
 - Equipes pluridisciplinaires
 - Travailleurs sociaux sur les territoires »

Enfin la convention définit un double objet pour l'évaluation externe :

- mesurer les écarts entre le projet de vie exprimé et les réponses apportées
- Construire ainsi des réponses plus adaptées aux attentes des personnes

La convention entre la CNSA et Inter Parcours Handicap 13

Une convention a été signée le 28 juillet 2009 avec la CNSA ; son terme a été prolongé à la demande d'Inter Parcours Handicap 13 ; l'action prend fin en décembre 2011.

Cette convention précise la contribution financière de la CNSA au financement du projet d'aide à la formulation du projet de vie et définit ainsi l'action : « expérimenter une aide à la formulation du projet de vie (...) en collaboration avec la MDPH13 ».

L'objectif de cette action est « en particulier, (...) de définir les outils et la formation des professionnels nécessaires à la formulation du projet de vie ».

Inter Parcours Handicap 13 doit notamment, dans le cadre de la mise en œuvre de cette convention :

- « Faciliter la connaissance et la diffusion du projet auprès d'autres MDPH et associations intéressées par la démarche, à leur demande ou à celle de la CNSA »;
- « Permettre à la CNSA de diffuser auprès de ses partenaires les résultats issus de l'expérimentation et notamment les outils élaborés par IPH »

La convention entre le Conseil général des Bouches-du-Rhône et Inter Parcours Handicap 13

Une première convention a été signée le 12 mai 2006 avec le Conseil général pour créer le poste de coordonnateur de réseau. Déjà, l'objectif était d'animer les partenariats autour du projet de vie de la personne.

En 2007, un avenant à la Convention créait les postes d'animatrices réseau dont un des objectifs était de participer à la mise en place de l'expérimentation d'aide à la formulation du projet de vie sur les six territoires avec entre autres pour missions :

- « D'animer les groupes d'accueillants bénévoles chargés de l'aide à la formulation du projet de vie »;

- « De suivre [ces] bénévoles afin d'harmoniser les pratiques ».

Aujourd'hui l'action d'aide à la formulation du projet de vie représente, avec l'harmonisation des pratiques et le développement des réseaux locaux, un des trois axes de travail évalués par le Conseil général chaque année lors du renouvellement de la demande de subvention.

II-2- Objet, objectifs et résultats attendus de l'action

L'action a pour objet ***d'accompagner les personnes handicapées qui le souhaitent à réfléchir sur leur projet de vie, c'est-à-dire sur leurs envies, leurs possibilités présentes et à venir et de les aider à formaliser ce projet de vie.***

Se projeter dans sa vie suppose une construction, un processus d'aller et retour entre envies et réel : ne pas se limiter dans ses choix, prendre des risques mais faire des choix qui puissent se concrétiser. Tout ceci remet la personne en action, maîtresse de ses décisions et consciente de ses choix. C'est bien ce que la Loi et le Mouvement Parcours ont souhaité mettre en place.

Les bénévoles ont par conséquent pour mission d'accompagner les personnes dans l'émergence de leurs aspirations en se gardant d'apporter des réponses ou orientations qui relèvent de la compétence des équipes de la MDPH.

Il s'agit bien de favoriser l'expression et la prise en compte de la parole de la personne en situation de handicap dans la mise en œuvre de réponses la concernant.

Les objectifs opérationnels de l'action sont les suivants :

- Permettre la libre expression de la personne en situation de handicap et la formalisation de cette parole
- Permettre aux équipes pluridisciplinaires de la MDPH, sur la base l'expression de la personne, de construire des plans d'aide qui, dans la mesure du possible, s'en rapprochent ou du moins ne la contredisent pas.

L'objectif d'une démarche d'appui est donc d'inciter à une expression des « **aspirations** » de la personne handicapée et d'accompagner la formalisation de cette expression tout en veillant à sa prise en compte par les équipes MDPH.

Les effets attendus de l'action sont les suivants :

- Développer le partenariat avec les équipes de la MDPH afin d'assurer une prise en compte maximale du projet de vie tout au long du traitement du dossier.
- Plus généralement, créer du lien avec les différents intervenants auprès des personnes en situation de handicap et favoriser de fait la sollicitation et le développement des réseaux locaux.
- Participer au changement de culture introduit par la loi de 2005 pour des réponses personnalisées ; faire évoluer les pratiques et les mentalités sur le projet de vie et l'expression des personnes concernées.

Au delà, deux enjeux majeurs sous-tendent l'expérimentation conduite jusqu'alors :

- La réflexion sur les conditions de la poursuite, de pérennisation et de portage de l'action (par Inter Parcours Handicap 13, par une autre structure ?) ;
- La réflexion sur la modélisation des outils, leur transférabilité dans une perspective d'essaimage de l'action dans d'autres départements et territoires.

II-3- Les principes fondateurs de l'action

Un accueil inconditionnel : une action destinée à toutes les personnes en situation de handicap souhaitant être aidées dans la formulation de leur projet de vie

L'action s'adresse à toutes les personnes en situation de handicap souhaitant être aidées dans la formulation de leur projet de vie. L'accueil des personnes est donc *inconditionnel*.

L'accès à cette aide se fait en fonction du territoire (en général le lieu de vie du demandeur) et en aucun cas en fonction de la déficience de la personne ; lors de la permanence téléphonique, les écoutants ne questionnent pas la personne sur son handicap ; lors de la rencontre, les accueillants ne connaissent pas le handicap de la personne qu'ils s'apprêtent à recevoir.

Équité et proximité territoriales

L'action est mise en œuvre sur tout le territoire départemental mais elle est *organisée localement* afin de garantir :

- une réponse de proximité adaptée à la demande des personnes, au plus proche de leur lieu de vie
- un fonctionnement adapté aux spécificités locales et compatible avec les forces mobilisables.

Les rencontres se déroulent dans un lieu neutre (éventuellement au domicile) au plus proche du choix de la personne.

Un binôme bénévole – professionnel spécialement formé à l'aide à la formulation du projet de vie

Les personnes sont reçues par un binôme composé d'un professionnel et d'un bénévole (tous deux intervenant dans ce cadre à titre bénévole). Cette composition du binôme a été conçue avec les objectifs suivants :

- permettre un double regard et garantir la neutralité des accueillants ;
- assurer la sécurité de l'entretien et contrôler les éventuels risques de glissement des objectifs et de la nature du projet de vie.

Aucune spécialisation des binômes n'est requise pour participer à l'aide à la formulation du projet de vie, conformément au principe de reconnaissance de la personne à partir de sa situation et non à travers sa déficience.

En conséquence, les volontaires souhaitant participer à ce projet sont :

- ***spécifiquement formés par Inter Parcours Handicap 13 à la démarche*** d'aide à la formulation du projet de vie ⁴
- ***tenus de respecter les engagements*** suivants :
 - ✓ suivre les formations « initiales » mises en place par le Mouvement
 - ✓ participer aux séances de régulations organisées par le Mouvement (une régulation tous les deux mois)⁵
 - ✓ respecter la philosophie et les principes fondateurs de l'action
 - ✓ utiliser les outils créés⁶ et restituer à Inter Parcours Handicap 13 les éléments d'évaluation.

Ethique et déontologie

L'action d'aide à la formulation du projet de vie se fonde sur cinq principes, qui correspondent aux principes fondateurs du Mouvement :

⁴ Sur les modules de formation, voir le chapitre consacré aux outils et les annexes.

⁵ Voir le chapitre consacré aux outils.

⁶ Sur les outils créés, voir le chapitre V

- le respect des personnes dans leurs choix, leur expression et leur parole
- la plus stricte confidentialité sur les informations et ou confidences reçues
- l'absence de tout jugement de principe ou de valeur
- une action militante et citoyenne de la part des personnes y prenant part et un engagement volontaire et bénévole
- une stricte neutralité par rapport à leurs autres formes d'engagement et de positionnement.

Une démarche participative

Les associations, les organismes et les personnes impliquées sont - dans le cadre du groupe technique - intégrés dans le processus de conception, de mise en œuvre, de suivi et d'évaluation de l'action.

D'autres postulats complètent ces principes, notamment :

- une démarche qui ne comprend pas l'aide au remplissage du dossier MDPH
- le respect d'un délai raisonnable pour organiser l'appui
- la réorientation des personnes en cas de mauvaise information
- Principe du remboursement des frais engagés par les bénévoles par les associations Parcours (frais de transport principalement, frais de repas lorsque la journée entière est consacrée à l'action)

III-Schéma d'organisation du dispositif d'aide à la formulation du projet de vie

III-1 Le schéma d'organisation de l'aide – pour la personne

Pour la personne, les étapes de l'aide à la formulation du projet de vie sont les suivantes :

- **Etape 1 – 1^{ère} information sur l'action**

Une **fiche informative** est glissée dans les dossiers MDPH auprès des différents points d'accueil afin que l'ensemble du département des Bouches-du-Rhône soit couvert ; cette fiche est téléchargeable sur Internet. Elle informe sur l'aide proposée par les associations Parcours et sur les moyens d'en disposer : coordonnées (horaires, téléphone et email) de la permanence d'accueil téléphonique.

- **Etape 2 – information téléphonique et prise de rendez-vous**

En joignant la **permanence téléphonique** (n° vert - **0800 400 413**), les personnes intéressées peuvent recevoir des informations sur l'aide dispensée et fixer une date de rencontre⁷.

- **Etape 3 – la rencontre / l'aide à la formulation du projet de vie**

La rencontre a lieu à proximité du domicile des personnes ; les bénévoles « écoutants », constitués en binômes et préalablement formés, ont pour mission de recueillir la parole des personnes et de les aider dans leurs questionnements et dans leurs choix. Une fiche d'évaluation de l'aide apportée ainsi qu'une enveloppe timbrée sont remises à la personne à l'issue de l'entretien.

- **Etape 4– la rédaction du projet de vie**

La personne rédige son projet de vie en dehors du cadre de la rencontre mais à partir des résultats de l'aide apportée.

⁷ Les personnes peuvent également adresser un email ou laisser un message sur le répondeur téléphonique du n° vert ; dans ce cas, elles sont systématiquement rappelées dans le cadre de la permanence téléphonique.

III-2 L'architecture globale du dispositif

Les instances de pilotage et de suivi de l'action

Un **comité technique** a été créé en 2008 pour réfléchir au projet et mettre en place l'action d'aide à la formulation du projet de vie. Il a pour mission d'assurer, de collecter et d'analyser les remontées de terrain dans l'objectif d'adapter l'action et les outils, si nécessaires.

Ce comité technique est composé de trois bénévoles Parcours, de l'assistante projet de vie et de la coordinatrice d'IPH 13. Lorsque des décisions importantes doivent être prises en lien avec la MDPH, la Directrice de la MDPH est invitée. En 2010, ce comité a intégré dans ses membres un bénévole assurant l'aide à la formulation du projet de vie ainsi que la permanence téléphonique.

Auparavant, les problématiques de terrain étaient remontées par le service de coordination, qui participait aux régulations et au fonctionnement de l'action.

En 2011, cette instance a été transformée en **Comité de pilotage de l'évaluation**. Il est composé de la directrice de la MDPH, de trois bénévoles Parcours (un administrateur, un bénévole écoutant, un bénévole « qualifié ») et de la coordinatrice. Un adhérent du Mouvement Parcours, membre du Conseil d'administration, a été nommé pilote politique de l'action. Ce comité de pilotage décide des orientations stratégiques de l'action.

Les moyens affectés à l'action : une action rendue possible grâce à l'engagement et à l'investissement des volontaires

Temps salarié – organisation de l'équipe⁸

Ont participé à la mise en place et le fonctionnement de l'action, au sein de l'équipe salariée d'Inter Parcours Handicap 13 :

- l'assistant(e) projet de vie, dont les missions, entièrement dédiées à l'action, étaient les suivantes : création des outils, gestion des tâches logistiques et organisationnelles ; saisie des données statistiques ; relationnel avec les bénévoles pour l'organisation des permanences ;

⁸ L'évaluation du temps de chaque salarié sur cette action sera annexée au rapport financier.

- une animatrice chargée du pilotage de l'action au sein d'Inter Parcours et de l'accompagnement de l'assistante projet de vie ; elle a notamment activement participé à la création des outils ;
- la coordinatrice d'Inter Parcours, chargée de la supervision et de la coordination de l'action.

Un engagement croissant de volontaires pour participer à l'action

En décembre 2011, à la suite de la dernière session de formation, **53 bénévoles** constituent des « binômes écoutants ». Ces bénévoles sont aujourd'hui tous issus des associations adhérentes au Mouvement Parcours.

Sur l'ensemble de la période étudiée, le temps bénévolement consacré à la mise en œuvre de l'action est estimé à **2331 demi-journées**. Bien sûr, pendant cette période de trois ans, le nombre de bénévoles a été fluctuant. Cependant, du fait de la mise en place régulière de sessions de formations, le nombre de « binômes » est resté à peu près stable.

Les partenariats

L'action est mise en œuvre dans un cadre multipartenarial, aux plans départemental et local.

Organisation de l'action – mise en place et fonctionnement des instances

Depuis 2008, la MDPH est impliquée dans la phase d'élaboration et dans tous les axes de mise en œuvre et de développement de l'action. La Directrice de la MDPH est membre du Comité de pilotage de l'action. Sur les territoires, le travail est mené en étroite coordination avec les animatrices réseau et les Antennes de la MDPH, pour l'organisation logistique des permanences mais également pour réfléchir, ensemble, sur les besoins d'adaptation de l'action et de renforcement des articulations.

Fonctionnement de l'aide à la formulation du projet de vie

Tous les partenaires institutionnels « traditionnels » du Mouvement Parcours (Conseil général, Education nationale, CCAS, CAF...) sont également partenaires de l'action d'aide à la formulation du projet de vie, car toute l'action développée par le Mouvement Parcours est directement liée à la question du projet de vie et à la notion de parcours de vie.

Mise à disposition de locaux

Un travail spécifique auprès des partenaires sur les territoires est mené en début d'action et durant toute sa mise en œuvre dans le cadre de la recherche de locaux pour accueillir les permanences (*voir ci-dessous*).

Les lieux d'accueil

Au commencement de l'action, en 2008, les rencontres d'aide à la formulation du projet de vie se déroulaient dans 7 lieux différents, répartis sur l'ensemble du département :

- Parcours Marseille Nord : la plateforme de services publics de Malpassé
- Parcours Marseille Sud : les locaux de l'association ADSEA
- Parcours Etang de Berre : le CCAS de Salon de Provence, SAN OUEST Provence
- Parcours Est : l'antenne MDPH d'Aubagne
- Parcours Pays d'Arles : les locaux de l'ADM FAAD
- Parcours Pays d'Aix : le CCAS d'Aix-en-Provence

Actuellement, les permanences se déroulent sur 10 points de rencontre. Ci-dessous, un bref aperçu des implantations et de leurs évolutions :

- Parcours Pays d'Aix : fin 2009, mise en place d'une permanence le vendredi matin dans les locaux d'Etincelle 2000 à Gardanne
- Parcours Pays d'Arles : en janvier 2011, remplacement de la permanence à l'ADM FAAD par des permanences au CCAS en même temps que la permanence MDPH.
- En juin 2011, mise en service de binômes volants à la mairie annexe de Chateaurenard (le vendredi après midi en fonction de la demande)
- Parcours Etang de Berre : en novembre 2011, remplacement de la permanence du CCAS par des permanences au Pôle Handicap de Salon de Provence.

Sur Martigues début 2011 : permanences à l'Hôtel d'Agglomération de Martigues, dans les mêmes locaux que les permanences MDPH. En 2009 et 2010, des permanences ont eu lieu au Pôle emploi de Vitrolles

Répartition hebdomadaire des jours, des rendez-vous et des lieux *

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
Matin	Marseille Sud : locaux sauvegarde (2/mois)	Arles : CCAS (1 par mois) Marseille Nord : plateforme de service Public (1/mois)	Arles : CCAS (1/mois) Marseille : MDPH (2/mois)	Marseille Sud : locaux sauvegarde (2/mois) Aubagne : antenne MDPH (2 par mois)	Gardanne : locaux Etincelle (1/mois) Marseille Nord : plateforme de service Public (1/ mois)
Après midis	Martigues (1/ mois) Arles : CCAS (1/mois)	Salon de Provence : Pôle Handicap (2/mois)	Marseille : MDPH (2/mois) Martigues : Antenne MDPH (1/ mois) Aubagne : antenne MDPH (1/ mois)	Marseille Sud : locaux sauvegarde (2/ mois) Aix en Provence : CCAS (3 ou 4/mois) Marseille Nord : plateforme de service Public (1/ mois)	



* Soit une capacité théorique mensuelle de 28 permanences d'accueil sur l'ensemble du département, hors juillet, août et vacances scolaires

IV- Bilan de la mise en œuvre de l'action

L'action a débuté en octobre 2008 après que les premiers bénévoles aient été formés.

IV-1 Chronologie des principales étapes de l'action :

- 2006 : rédaction du cahier des charges d'une action d'aide à la formulation du projet de vie
- 23 septembre 2008 : signature de la convention entre la MDPH et Inter Parcours
- Octobre 2008 : lancement de l'action : création des outils, de la logistique (permanence téléphonique), fiche d'information, mise en œuvre du plan de formation... et recrutement de bénévoles
- Avril-juin 2009 : formation de nouveaux bénévoles (8).
La formation est partagée avec 8 agents de la MDPH (agents d'accueil et équipes pluridisciplinaires)
- 28 juillet 2009 : signature de la convention avec la CNSA
- Novembre 2009-janvier 2010 : formation de nouveaux bénévoles (16)
La formation est partagée avec 6 partenaires locaux et adaptée : introduction de la *démarche résolutive*. Les anciens bénévoles sont également formés à cette méthode de travail et d'écoute.
- 2009 : 3 séances de régulation dans l'année
- 2010 : 2 séances de régulation
- 2010 : Mise en place de nouvelles permanences sur les territoires grâce aux prêts de nouveaux locaux
- Janvier 2011 : formation de nouveaux bénévoles
- Février 2011 : début de la deuxième phase d'évaluation de l'expérimentation. Le cabinet Noème assure l'accompagnement de cette partie de l'évaluation (*voir ci-dessous*).
- Février, avril et juin 2011 : 15 séances de régulation pour tous les bénévoles
- Novembre 2011 : formation de 16 nouveaux bénévoles, partagée avec 3 partenaires locaux (CCAS).

IV-2 Les actions de sensibilisation et d'essaimage

Tout aussi importante que l'organisation de l'action, a été développée une démarche de **sensibilisation des partenaires dans et en dehors du département**, pour diffuser la « **démarche projet de vie** » et, dans le département, nouer des partenariats nouveaux :

En interne au Mouvement Parcours : une sensibilisation permanente à la démarche

Au sein du réseau Parcours, la sensibilisation des adhérents à la démarche projet de vie est **permanente et systématique** car elle est menée dans le cadre de toutes les actions animées par le Mouvement :

- Groupes de travail transversaux (à l'échelle du département et des pôles territoriaux)
- Bureaux, Conseils d'administration et Assemblées générales d'Inter Parcours Handicap 13 ; de manière très approfondie lors des Assemblées Générales de 2007 et de 2009
- Bureaux, Conseils d'administration et Assemblées générales des associations territoriales Parcours, avec présentation systématique de l'action et de son évolution

Au plan départemental : présentation de l'action, sensibilisation et essaimage

A plusieurs reprises et auprès de tous les partenaires institutionnels, l'action, ses objectifs et ses modalités de mise en œuvre ont fait l'objet d'une présentation :

- ✓ MDPH13 : trois interventions auprès des agents d'accueil MDPH, deux interventions auprès des équipes pluridisciplinaires de la MDPH
- ✓ Conseil Général 13 : une intervention dans le colloque « Méditerranée sans handicap »
- ✓ Membres de la CDAPH en mai 2010⁹
- ✓ Réseau Handimômes en février 2010 : intervention lors du colloque « Le jeune enfant handicapé à domicile, comment penser l'aide humaine ? »
- ✓ Référents de scolarité en juin 2011
- ✓ Assistantes sociales de la CRAM en août 2009

⁹ Les membres associatifs de la CDAPH plénière sont régulièrement informés et sensibilisés sur le projet de vie et l'action dans le cadre des coordinations internes (une coordination mensuelle).

Au plan national : présentation de l'action – sensibilisation et essaimage

- ✓ CNSA en avril 2009 : intervention lors des rencontres scientifiques de la CNSA sur l'autonomie et à l'occasion d'une réunion des coordonnateurs des équipes pluridisciplinaires des MDPH
- ✓ CNFPT de Lyon : 22 février 2011, 9 septembre 2010, 8 mars 2010, trois interventions, avec un bénévole projet de vie, lors de formations de professionnels de l'accueil et du travail social sur le thème « Le Projet de vie »
- ✓ Colloque de l'APF en Ardèche le 27 novembre 2010 : intervention, avec la MDPH, auprès de 150 jeunes parents sur le thème « Le projet de vie des enfants en situation de handicap »
- ✓ Colloque Exister le 21 juin 2010 : intervention auprès d'acteurs locaux et européens sur le thème « Favoriser un parcours de vie choisi pour la personne en situation de handicap »

IV-3 Les outils créés

Différents outils ont été créés et/ou adaptés par l'équipe de coordination pour ce projet. Ils peuvent être classés en plusieurs catégories en fonction des objectifs auxquels ils répondent :

- Les outils de soutien aux bénévoles
- Les outils pour l'évaluation interne
- Les outils logistiques venant en appui à l'organisation de l'action
- Les outils statistiques
- Les outils d'information et de sensibilisation

A noter également que certains outils « généralistes » du Mouvement Parcours, non créés spécifiquement pour l'action, sont également utiles pour sa mise en œuvre :

- L'annuaire des adhérents, édité par le Mouvement Parcours, car il fournit aux binômes les informations nécessaires pour orienter les personnes.
- Toutes les productions écrites du Mouvement Parcours (notamment les documents de réflexion et d'analyse sur le projet de vie et sur la notion de Parcours), accessibles sur le site interne du Mouvement, peuvent constituer des supports à l'action.

Le tableau ci-dessous présente tous les outils créés, les modalités d'élaboration, les modalités d'utilisation et leur utilité ainsi que les adaptations effectuées.

INTER PARCOURS HANDICAP 13 – AIDE A LA FORMULATION du PROJET DE VIE – 2008-2011

EVOLUTION et ADAPTATIONS des OUTILS CREES

Outils	Destinataires Utilisateurs	Mise en service Fréquence d'utilisation et méthodologie	Evolution – adaptation de l'outil
Outillage des bénévoles – formation			
<p>Formation *</p> <p>* Voir Explication détaillée ci-dessous</p>	<p>Bénévoles et partenaires</p> <p>MDPH pour la formation théorique</p>	<p>Mise en service de l'action : 2008</p> <p>Programme initial de formation (5 sessions)</p> <p>1- Introduction à l'aide à la formulation du projet de vie 2- Points d'appui pour une nouvelle culture du handicap 3-4 : La relation et l'écoute, la préparation à la rencontre 5- La présentation et l'appropriation des outils</p> <p>Historique des sessions de formations</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mai 2008 : 16 et 12 bénévoles (2 sessions) • Juin 2009 : 8 bénévoles ; formation partagée avec 8 agents MDPH (travailleurs sociaux, agents administratifs, médecins) pour les séances théoriques. • Novembre 2009 – janvier 2010 : 15 bénévoles ; formation partagée avec 6 partenaires locaux (CCAS, communauté d'agglomération). • Novembre 2010 : 16 bénévoles. • Entre octobre et décembre 2010 : formation des anciens bénévoles à la démarche résolutive • Novembre 2011 : 16 bénévoles, formation partagée avec 3 partenaires locaux (CCAS). 	<p>Evolution de la formation</p> <p>Le programme de formation initial a été adapté, en réponse aux besoins (fiches de satisfaction remplies par les bénévoles).</p> <ul style="list-style-type: none"> • En novembre 2010, la session sur l'écoute a été remplacée par une session sur la démarche résolutive. De plus, le programme a alterné la partie théorique avec la partie pratique. <i>Séance 2- Ecoute et observation – s'approprier la démarche résolutive</i> <i>Séance 4- Les techniques de questionnement</i> • Tous les bénévoles ont été formés à cette démarche, même ceux qui avait reçu la première formation. <p>En 2011, la mission de bénévole s'est élargie aux partenaires institutionnels car auparavant, seules des personnes mandatées par une association pouvaient exercer cette mission.</p> <p>Constat</p> <p>La « démarche résolutive » est une démarche adaptée à la notion de projet de vie. En effet cette démarche délivre des techniques de questionnements qui permettent à la personne aidée de trouver ses propres solutions et de se réengager vers des projets.</p> <p>Au total, 100 personnes ont suivi la formation théorique du projet de vie, du changement de culture du handicap. 83 bénévoles ont suivi les deux formations (théorique et pratique).</p>

Guide de l'écouter	Bénévoles	<p>Mise en service de l'outil : depuis 2008</p> <p>Objectif Outiller les bénévoles en rappelant les grandes lignes de la formation et en réexpliquant les principaux objectifs, règles et fonctionnement de l'action.</p> <p>Méthodologie – modalités d'utilisation Le guide est un support papier qui est remis aux bénévoles à la fin de la formation. Il a été créé par l'équipe.</p>	<p>Evolution de l'outil Le guide a été mis à jour avant chaque formation et a intégré des éléments statistiques. Dernière actualisation : novembre 2011.</p> <p>Bilan Document utile mais qui n'est peut être pas assez exploité par les bénévoles.</p>
Fiches d'évaluation de la formation	Inter Parcours + formateurs	<p>Mise en service de l'outil : depuis 2008</p> <p>Méthodologie – modalités d'utilisation Fiche de satisfaction sur la formation à remplir en fin de séance et de manière anonyme.</p>	<p>Evolution de l'outil Les formateurs ont été sollicités pour apporter leur propre fiche de satisfaction et faire des retours à l'équipe.</p> <p>Bilan Les évaluations ont permis d'adapter le contenu de la formation aux exigences de l'action et aux attentes et besoins des bénévoles ; introduction de la démarche résolutive en novembre 2010.</p>
Séances de régulations des pratiques	Bénévoles + 1 membre de l'équipe Inter Parcours	<p>Mise en service des séances : depuis 2008</p> <p>Objectif Permettre aux bénévoles d'échanger sur les difficultés rencontrées, sur leurs questionnements, et sur leurs difficultés à mettre en pratique les connaissances acquises lors de la formation...</p> <p>Méthodologie– modalités d'utilisation Les séances sont assurées par la formatrice aux outils d'écoute.</p>	<p>Evolution : Régulations axées sur la démarche résolutive depuis 2010</p> <p>Bilan - Les échanges de pratiques permettent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - une prise régulière de recul par rapport à une pratique souvent chargée en émotion et techniquement difficile - d'adapter les outils et les pratiques (adaptation du guide de l'écouter) - de traiter et lever les difficultés relationnelles survenant parfois à l'intérieur des binômes - de questionner la mise en pratique des objectifs et principes de l'action <p>Exemples de problématiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - inconditionnalité de l'accueil (quel « rôle » lorsque le binôme « a l'impression » que la personne ne relève pas de l'aide proposée) ; - doit-on recevoir la personne seule ou accompagnée... ?

Evaluation interne			
Outils	Destinataires Utilisateurs	Mise en service Fréquence d'utilisation et méthodologie	Evolution – adaptation de l'outil
Questionnaire anonyme d'évaluation à remplir par la personne aidée + enveloppe timbrée	Outil rempli par la personne Exploité par l'équipe Inter Parcours	Mise en service des questionnaires : depuis 2008 Objectif Evaluer la satisfaction de la personne sur l'aide apportée Méthodologie– modalités d'utilisation <ul style="list-style-type: none"> • Le questionnaire est remis à la personne en fin de rencontre • La personne est invitée à répondre aux questions une fois rentrée chez elle et à renvoyer les réponses à l'aide de l'enveloppe pré-timbrée. • L'équipe est destinataire du courrier et traite ensuite les retours. Outil informatique pour le traitement des données <ul style="list-style-type: none"> - 2009-2010 : les données étaient traitées sur excel - janvier 2011 : logiciel sphinx (<i>voir ci-après</i>) 	Evolution du questionnaire Le questionnaire a été retravaillé avec les bénévoles en 2010. Bilan 365 retours sur 3 ans : 30% de retours par rapport au nombre de personnes aidées <ul style="list-style-type: none"> - Cet outil nécessite un temps important de traitement, avec un objectif d'adaptation, si nécessaire, des modalités de mise en œuvre de l'action. - Outil utile pour connaître le ressenti des personnes sur l'aide apportée. Les retours que nous avons eus sont très majoritairement positifs. - L'équipe n'a pas été en mesure de traiter qualitativement l'ensemble des données recueillies. - Croisement des retours des bénévoles avec les données de la permanence téléphonique impossible en raison de l'anonymat des fiches retournées.

<p>Questionnaire d'évaluation de la rencontre à remplir par le binôme</p>	<p>Outil rempli par le binôme</p> <p>Exploité par l'équipe Inter Parcours</p>	<p>Mise en service des questionnaires : depuis 2008</p> <p>Objectifs Par l'analyse du retour des bénévoles sur la rencontre, les difficultés rencontrées : créer ou adapter les outils nécessaires en fonction des besoins repérés, lever les freins ou difficultés identifiés dans ces fiches, adapter les modalités de mise en œuvre de l'action</p> <p>Méthodologie– modalités d'utilisation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Questionnaires à remplir après chaque rencontre et à renvoyer à Inter Parcours, qui les analyse. - Evolution des modalités d'utilisation en cours d'action (<i>voir colonne de droite</i>) <p>Traitement des données</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2009-2010 : les données étaient traitées sur excel - janvier 2011 : logiciel sphinx (<i>voir ci-après</i>) 	<p>Evolution de l'outil</p> <ul style="list-style-type: none"> - Outil actualisé à plusieurs reprises avec l'aide des bénévoles. - Au départ, les questionnaires étaient à remplir de manière individuelle car les ressentis ou les difficultés peuvent être vécues différemment. Lors de la dernière actualisation, le questionnaire était à remplir par le binôme et non plus par chacun des bénévoles de manière individuelle. <p>Cette évolution a été demandée par les bénévoles pour formaliser un temps d'échange sur leurs ressentis respectifs. L'outil est ainsi plus constructif pour l'équipe de bénévoles.</p> <p>Bilan 667 fiches retours ont été traitées depuis 2008.</p> <p>Ces fiches retours permettent à l'équipe :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de réfléchir et adapter ou créer les outils nécessaires pour la mise en œuvre de l'action - de traiter et lever les difficultés relationnelles survenant parfois à l'intérieur des binômes <p>Cet outil nécessite un temps important de traitement.</p>
<p>Questionnaires téléphoniques d'évaluation 6 mois après la rencontre</p>	<p>Personnes aidées</p> <p>Entretiens téléphoniques menés par Inter Parcours</p>	<p>Mise en service des questionnaires depuis le dernier semestre 2011</p> <p>Objectifs initiaux de l'outil évaluer la mise en œuvre du projet de vie travaillé lors de la rencontre</p> <p>Méthode: Echantillon de 10 personnes qui ont été aidées à M-6 (10 personnes car en moyenne 50 sont aidées par mois ; 6 mois = temps estimé pour le traitement du dossier par la MDPH)</p>	<p>Evolution de l'outil Le 1^{er} questionnaire a été modifié après la première série d'entretiens afin d'approfondir certains points : identifier les raisons de la démarche de la personne envers nous, ce dont elle a besoin, le ressenti par rapport au binôme et ce qui lui semble important dans de la notion du projet de vie.</p> <p>Bilan Outil qui apporte des informations sur la satisfaction des personnes quant à l'aide qu'elles ont reçue mais ne qui ne permet pas une</p>

		<p>Critère d'échantillonnage</p> <p>1^{er} échantillon = la situation :</p> <ul style="list-style-type: none"> •Tranche d'âge (une personne par tranche) •Taille du territoire (un grand et un petit) •Personne venue seule ou accompagnée <p>2^{ème} échantillon = nature de la demande (aide financière, RQTH...)</p>	<p>analyse qualitative répondant aux objectifs initiaux, pour 2 raisons principales :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- confusion entre projet de vie et demande faite à la MDPH 2- Inter Parcours n'ayant pas connaissance du projet de vie de la personne, l'évaluation se base sur le déclaratif et ne peut être vérifiée <p>Nombre d'interviews réalisées :</p> <p>Deux vagues de questionnement téléphoniques ont été réalisées, donc 20 personnes.</p>
<p>Questionnaires sur le projet de vie en établissements</p>	<p>Directeurs d'établissements et de services</p>	<p>Mise en service des questionnaires Travaillé par le Groupe technique puis le Comité de pilotage évaluation en 2011 – envoyé en novembre 2011</p> <p>Objectifs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Connaitre l'impact de l'action sur les pratiques des professionnels au sein des établissements médico-sociaux - Identifier les modalités de travail des établissements et services sur le projet de vie <p>Méthodologie– modalités d'utilisation</p> <p>Le questionnaire a été envoyé, en version informatique, à tous les directeurs des établissements sanitaires et sociaux gérés par des associations adhérentes aux associations Parcours. Il en a aussi été fait copie aux Présidents des associations.</p>	<p>Bilan</p> <p>Très peu de retours de ces questionnaires (1,5 mois après l'envoi)</p> <p>L'analyse est la suivante :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mauvaise connaissance et utilisation du projet de vie dans les établissements et services - Confusion entre les documents individuels de prise en charge et le projet de vie <p>Semble rendre nécessaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La définition et la mise en œuvre de modalités d'information et de sensibilisation des établissements et services sur le projet de vie, sur l'action en elle-même - Identifier éventuellement d'autres modalités d'enquête (aller à la rencontre, relancer, mettre en place un groupe d'échange de pratiques sur le projet de vie en établissement...)

Logistique			
Outils	Destinataires Utilisateurs	Mise en service Fréquence d'utilisation et méthodologie	Evolution – adaptation de l'outil
Permanence téléphonique Numéro vert avec répondeur	Pour les personnes souhaitant être aidées	<p>Mise en service téléphonique : octobre 2008</p> <p>Objectifs</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1^{ère} information donnée à la personne sur l'aide à la formulation du projet de vie. - Si la personne souhaite être aidée, un rendez-vous lui est donné à proximité du lieu de sa demande <p>Méthodologie– modalités d'utilisation</p> <p>La permanence est tenue par des bénévoles qui ont reçu la formation initiale.</p> <p>Elle fonctionne les mardis, mercredis et jeudis matins de 9h30 à 12h30</p>	<p>Evolution de l'outil</p> <p>Au commencement de l'action, la permanence ne fonctionnait que les mardis matins. Mais compte tenu du nombre d'appels, elle a été élargie à deux jours supplémentaires.</p> <p>Bilan</p> <p>Depuis 2008, 3449 appels ont été traités par la permanence projet de vie, soit une moyenne de 128 appels par mois.</p> <p>35% de ces appels concernent une demande d'aide à la formulation du projet de vie.</p>
Répondeur de la permanence téléphonique (n° vert) + Adresse mail du projet de vie	Pour les personnes souhaitant être aidées	<p>Mise en service depuis 2008</p> <p>Objectif</p> <p>Garantir la plus grande accessibilité possible à l'aide proposée</p> <p>Méthodologie – modalités d'utilisation</p> <p>En dehors des permanences téléphoniques les personnes peuvent laisser un message sur le répondeur téléphonique ou par mail.</p> <p>Elles sont ensuite rappelées dans le cadre des permanences téléphoniques</p>	<p>Bilan</p> <p>Quantitativement marginal par rapport au nombre d'appels (8 appels et mails par mois en moyenne)</p>

Fiche de retour sur les appels reçus	Remplie par les bénévoles permanence téléphonique Exploitée par Inter Parcours	Mise en service depuis 2008 Objectif - obtenir de l'information sur la personne, - savoir comment la personne a eu nos coordonnées - comptabiliser les appels	Evolution de l'outil Rajout d'informations utiles pour retrouver les dossiers de personnes aidées au sein de la MDPH : date de naissance de la personne. Bilan : permet l'analyse statistique de l'action
Fiche appels sans rendez-vous	Remplie par les bénévoles permanence téléphonique Exploitée par Inter Parcours	Mise en service depuis 2008 Objectif comptabiliser le nombre total d'appels reçus et le pourcentage des sollicitations donnant lieu à une rencontre d'aide à la formulation du projet de vie	Bilan : permet l'analyse statistique de l'action

Calendrier des rendez-vous	Bénévoles Partenaires gestionnaires des lieux d'accueil	<p>Mise en service Depuis 2008</p> <p>Objectif Planifier les rendez-vous en fonction des disponibilités des lieux d'accueil et des bénévoles.</p> <p>Méthodologie – modalités d'utilisation Recueil des différentes disponibilités et des souhaits (matins ou après-midis ; x fois par semaine) et construction de calendriers des rendez-vous par territoires. Information transmise par mail aux gestionnaires des lieux et aux bénévoles assurant les permanences</p>	<p>Evolution de l'outil 2010 : création d'agendas virtuels partagés pour gérer plus facilement les rendez-vous : occurrences automatiques qui facilitent la création des plannings, gestion partagée avec toute l'équipe qui permet à chacun de disposer en temps réel de l'agenda actualisé des permanences et des rendez-vous. Cet outil (gratuit) est très pratique car des emails peuvent être envoyés directement aux bénévoles avec le planning des rendez vous.</p> <p>Bilan Gain de temps pour l'équipe et satisfaction des bénévoles.</p>
Plannings mensuels des permanences et des rendez-vous	Bénévoles permanence téléphonique	<p>Mise en service Depuis 2008</p> <p>Objectif Connaitre les rendez-vous disponibles pour fixer de nouveaux rendez vous</p> <p>Méthodologie – modalités d'utilisation Plannings par mois et par territoires. Outil papier rempli à la main lors de la permanence téléphonique. Les informations sont ensuite reportées sur l'agenda google.</p>	<p>Evolution de l'outil Outil mis à jour chaque trimestre lors de la construction des nouveaux calendriers</p>

Fiches retours sur les régulations	Equipe Inter Parcours	<p>Mise en service Novembre 2011</p> <p>Objectif Exploiter le travail effectué lors des régulations notamment sur les difficultés rencontrées et sur l'adéquation entre la pratique et les objectifs et principes fondateurs de l'action</p> <p>Méthodologie – modalités d'utilisation Un document unique à remplir au sortir de chaque régulation</p>	<p>Outil mis en service en fin d'action (fin 2011) ; répond à un besoin identifié de meilleure coordination, articulation entre les intervenants et exploitations du travail effectué dans les régulations.</p> <p><i>Non encore évalué.</i></p>
Cahier de liaison	Bénévoles permanence téléphonique et équipe Inter Parcours	<p>Mise en service Novembre 2011</p> <p>Objectif Assurer un relais efficient d'information entre les 2 bénévoles assurant la permanence téléphonique et l'équipe Inter Parcours gérant les agendas.</p> <p>Méthodologie – modalités d'utilisation Outil en 2 volets :</p> <ul style="list-style-type: none"> - un volet informatif axé sur les modalités de fonctionnement des permanences (par exemple, nouvelle procédure pour l'accueil téléphonique des personnes demandant un rendez-vous sur Marseille...) - un volet « interventions » / notes : indications des mesures prises/à prendre lors de la prochaine permanence ou entre les permanences, suivi à assurer... 	<p>Outil mis en service en fin d'action (fin 2011) ; répond à un besoin identifié de meilleure coordination et articulation entre la permanence téléphonique et l'équipe.</p> <p><i>Non encore évalué.</i></p>

Outils statistiques			
Outils	Destinataires Utilisateurs	Mise en service Fréquence d'utilisation et méthodologie	Evolution – adaptation de l'outil
Statistiques mensuelles et annuelles	Equipe Inter Parcours	<p>Mise en service Octobre 2008</p> <p>Méthodologie – modalités d'utilisation Traitement sur un seul document de l'ensemble des retours de l'action</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre d'appels - Nombre de rencontres - Origine de l'information - Retour des personnes aidées - Retour des bénévoles <p>Des graphiques ont été créés pour rendre lisibles tous ces chiffres et visualiser les évolutions</p>	<p>Bilan Squelette long a créer, mais une fois qu'il est actif le traitement est assez simple.</p> <p>Permet d'obtenir des statistiques sur l'ensemble des items identifiés en début d'action</p>
Outil informatique SPHYNX	Equipe Inter Parcours	<p>Mise en service : janvier 2010</p> <p>Objectif Croiser toutes les données plus facilement et avoir une vision globale de tous les retours.</p> <p>Méthodologie Un seul questionnaire a été créé reprenant les 3 questionnaires individuels (permanence téléphonique, retour personne aidée, retour bénévoles)</p>	<p>Bilan Assez négatif: le logiciel ne peut être installé que sur un seul ordinateur. Les outils ne peuvent donc plus être partagés au sein de l'équipe (pilotage technique/logistique/coordination). De plus, ce logiciel ne permet pas une analyse qualitative de l'action et une formation est nécessaire pour utiliser l'outil.</p> <p>De plus, les fiches retour des personnes aidées étant anonymes, l'objectif initial de croisement des données n'a pu être atteint.</p> <p>Réflexion en cours sur l'adaptation de cet outil</p>

Information – sensibilisation			
Fiche informative sur l'action	Personnes en situation de handicap	<p>Mise en service : Depuis 2008</p> <p>Objectif Permet de systématiser l'information sur l'action d'aide à la formulation du projet de vie, en direction du « public cible » de cette action</p> <p>Méthodologie– modalités d'utilisation Est glissée dans les dossiers de demande MDPH. Travail partenarial avec l'institution pour qu'elle sensibilise les agents d'accueil à la démarche. La version informatique est également téléchargeable avec le dossier de demande sur le site MDPH</p>	<p>Bilan Permet d'informer beaucoup de personnes. Il est utile de sensibiliser les CCAS qui peuvent aussi remettre des dossiers aux personnes.</p> <p>Il est utile de (re)sensibiliser fréquemment et régulièrement les équipes partenaires.</p>
Documents de sensibilisation	Equipes MDPH et agents d'accueils	<p>Mise en service : Depuis 2008</p> <p>Objectif Explication de l'action qui doit permettre aux partenaires d'orienter les personnes vers notre aide</p> <p>Méthodologie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Affiche - fiche explicative A4 <p>Ces outils ont été transmis au début de l'action et sont donnés lors des sensibilisations, au minimum une fois par an.</p>	<p>Bilan Les documents papiers sont peu ou mal lus. La transmission de supports informatiques papier doit impérativement être complétées/accompagnées par une démarche régulière « d'aller vers » pour informer et sensibiliser les partenaires.</p> <p>Pour 2012 : sont proposées des rencontres régulières avec les agents d'accueil avec les objectifs suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - informer et sensibiliser sur l'action d'aide - se connaître mutuellement pour mieux se coordonner - évaluer régulièrement l'action, adapter si nécessaire les modalités de mise en oeuvre

<p>Diaporama de présentation de l'action (objectifs, principes, fonctionnement et outils)</p>	<p>Equipe et bénévoles</p> <p>Pour les partenaires</p>	<p>Mise en service : Depuis 2008</p> <p>Objectif Explication de l'action qui doit permettre aux partenaires d'orienter les personnes vers notre aide</p> <p>Méthodologie Est présenté lors des réunions d'information et de sensibilisation (réunions de services, réunions de travail spécifiquement axée sur cette information...)</p>	<p>Evolution de l'outil Mise à jour et adaptation de l'outil en fonction des partenaires à sensibiliser.</p> <p>Bilan Très utile</p>
<p>Site Internet de Parcours</p>	<p>Personnes souhaitant être aidées + professionnels du social</p>	<p>Mise en service : Depuis 2008</p> <p>Objectif Informar les personnes de l'aide mise en place</p> <p>Méthodologie mise en ligne de documents expliquant le projet de vie, notre action avec des liens pour nous contacter</p>	<p>Bilan Utilisation a priori marginale Il n'a pas été possible d'évaluer précisément l'utilisation faite par les personnes de cet outil ; malgré la question systématiquement posée lors de la permanence (comment avez-vous eu l'information), les personnes n'indiquent pas toujours si elles ont consulté le site (en plus du dossier MDPH).</p>
<p>Fiche de présentation de l'action + « devenez bénévole »</p>	<p>Partenaires et adhérents</p>	<p>Mise en service : Depuis 2008</p> <p>Objectif Outil créé pour recruter de nouveaux bénévoles.</p> <p>Méthodologie Plaquette A5 expliquant l'action et la mission de bénévole. Complétée par une action systématique de sensibilisation de l'ensemble des adhérents du Mouvement et des partenaires lors des groupes de travail, Bureaux, Conseils d'administration et Assemblées générales des associations Parcours.</p>	<p>Evolution de l'outil Mise à jour avant chaque campagne de recrutement. En 2011, l'outil a été modifié puisque la mission s'est ouverte aux agents des institutions partenaires. Nous avons donc remplacé le terme « bénévole » par « volontaire ».</p>

IV-4 La formation pour l'aide à la formulation du projet de vie : un socle solide de la « démarche projet de vie »

Les contenus théoriques et techniques de la formation ont été adaptés au fil des années et constituent aujourd'hui un socle solide de la « démarche projet de vie ». Ils développent deux aspects importants d'un accompagnement bénévole fidèle aux principes Parcours et particulièrement :

- une compréhension de la notion de projet de vie et de l'environnement législatif
- un apprentissage de techniques spécifiques pour mettre en place une relation d'aide centrée sur l'expression de la personne

Appui pour une « nouvelle culture » – Yves Pillant, IMF

La réforme des lois de 75 par les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 entraîne des transformations tant dans la considération des personnes en situation de handicap que dans les dispositifs favorisant leur accompagnement et leur place dans notre société.

Ces transformations sont fortes en ce qu'elles remettent en question plusieurs siècles de pratiques et de façons d'envisager les questions d'identification, de protection et d'intégration. Le renversement est tel qu'il n'est pas exagéré de parler d'une « nouvelle culture ».

Le projet de vie est une part importante de cette nouvelle culture en ce qu'il permet de quitter une logique construite sur l'appréhension des besoins pour partir des attentes de la personne et de ce qui est essentiel pour elle dans la vie qu'elle veut mener.

La formation doit permettre aux participants d'atteindre deux objectifs fondamentaux :

1. S'approprier les repères qui fondent une culture nouvelle dans le champ du handicap
2. Situer la place du projet de vie dans cette nouvelle culture tant pour la personne que dans l'élaboration du PPCH.

Ecoute et observation : s'approprier la démarche résolutive, Monique Linossier, Elia

L'approche « centrée solution » ou « démarche résolutive » a été choisie car ses valeurs et modalités de mise en œuvre correspondent aux principes de l'aide à la formulation du projet de vie.

En effet, dans cette démarche, les efforts sont dirigés vers le futur, le changement souhaité et non pas sur le passé : l'optique est ici résolutive plutôt que causale.

« Que puis-je faire aujourd'hui avec mon potentiel pour avancer ? »

Cette approche mise sur les ressources, les compétences de la personne qui est considérée comme l'actrice de son histoire et de son parcours. Le modèle est construit sur le présupposé que le changement est lié à l'augmentation de l'espoir de changement de l'individu ; la préoccupation première est alors de souligner et de soutenir les ressources des personnes qui demandent de l'aide.

Les entretiens doivent alors être structurés de manière à ce que l'intervenant soit centré sur la personne et sur ses compétences.

L'intervenant n'est ni l'expert en problèmes, ni l'expert en solutions. Son expertise consiste à garder la maîtrise technique et émotionnelle des entretiens sans la confondre avec une maîtrise du « savoir ce qui est bon pour l'autre ».

Toute son attention se porte sur les compétences de la personne accompagnée, sur ses capacités à être son propre expert et à trouver elle-même les solutions qui lui conviennent. A ce titre, il est un pont vers des possibles de la personne, un élément pouvant l'aider à franchir un obstacle seulement si la personne elle-même le décide.

Par le caractère non vertical de la relation qui en découle, l'intérêt de cette approche est d'instaurer un autre rapport de pouvoir avec les gens, c'est-à-dire en quelque sorte leur rendre ce pouvoir.

Particulièrement adaptée aux interventions de court et moyen terme au regard de la mise en mouvement rapide qu'elle déclenche, la pratique de cette méthode ne s'improvise pas : elle nécessite une formation et de « l'entraînement ». Avec humilité, il s'agit d'inscrire les participants dans un processus d'apprentissage qui interroge et par là-même dynamise nos pratiques d'accompagnement.

La formation se décline ainsi en 3 modules suivis de séances de régulation régulière :

- La relation d'aide
- Les bases du questionnement
- Les outils d'intervention

Un exemple de mise en application de la démarche projet de vie :

MJ, malvoyante, demande dans son dossier MDPH une auxiliaire de vie pour l'aider dans ses démarches quotidiennes.

Avec un accompagnement social classique, l'accompagnant part de la demande exprimée pour construire la réponse, en l'occurrence une demande de prestation de compensation du handicap avec aide humaine. L'accompagnant a alors un statut technique de conseil et d'orientation.

Avec la démarche projet de vie, la demande est questionnée pour découvrir ce que recouvre ce besoin exprimé. L' « écoutant » invite alors la personne à s'interroger sur ce qui fait sens dans sa vie, il l'accompagne dans ses questionnements sans jamais se substituer à elle.

Ainsi, MJ est questionnée sur ce qu'il est essentiel pour elle de réaliser au quotidien grâce à l'auxiliaire de vie. Elle découvre que ce qui lui est important n'est pas d'être accompagnée mais plutôt d'avoir une vie sociale et de pouvoir faire ses démarches, si elle le pouvait, seule. Sa demande auprès de la MDPH est donc tout autre : elle demande des aides techniques qui lui permettraient d'être autonome. Il se peut que ces aides spécifiques n'existent pas ou ne soient pas disponibles aujourd'hui. Dans tous les cas, sa demande sera enregistrée pour constituer demain une base de données des besoins

En ne questionnant pas les demandes, on passe bien souvent à côté des besoins « réels » des personnes, non exprimés parce que les réponses adaptées n'existent pas ou ne sont pas connues.

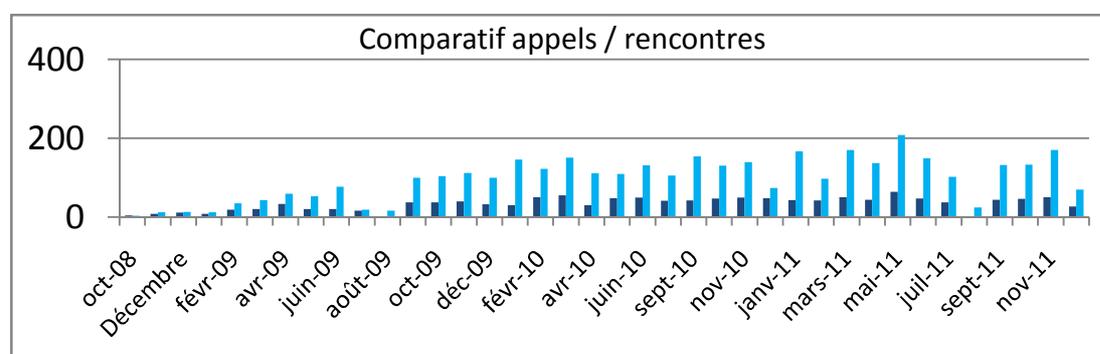
IV-5 L'activité globale – nombre d'appels et nombre de personnes aidées

Depuis le début de l'expérimentation¹⁰, **3 689** appels ont été reçus et **1 288** rencontres ont eu lieu sur les six territoires,

- soit une **moyenne mensuelle** de :
 - 136 appels téléphoniques
 - 48 personnes aidées à la formulation de leur projet de vie
- dans **35%** des cas, les sollicitations de la permanence téléphonique donnent lieu à une rencontre pour l'aide à la formulation du projet de vie ; 2 explications à cela :
 - o durant les 1ers mois de mise en œuvre de l'action, le numéro de téléphone de la permanence était le seul contact qui apparaissait dans les dossiers de demande MDPH. Les appels concernaient donc majoritairement des suivis de dossiers MDPH qui ne relevaient pas de l'action.
 - o Une majorité d'appels reçus par la permanence ne relèvent pas de l'action (demande d'aide au remplissage du dossier, demande d'information sur le traitement du dossier par la MDPH...)

On constate une progression très sensible du nombre d'appels et de rencontres à partir du dernier trimestre 2008, comme le montre le schéma ci-dessous.

Graphique 1 : Tableau comparatif des appels et des rencontres pour l'aide à la formulation du projet de vie d'octobre 2008 à décembre 2011

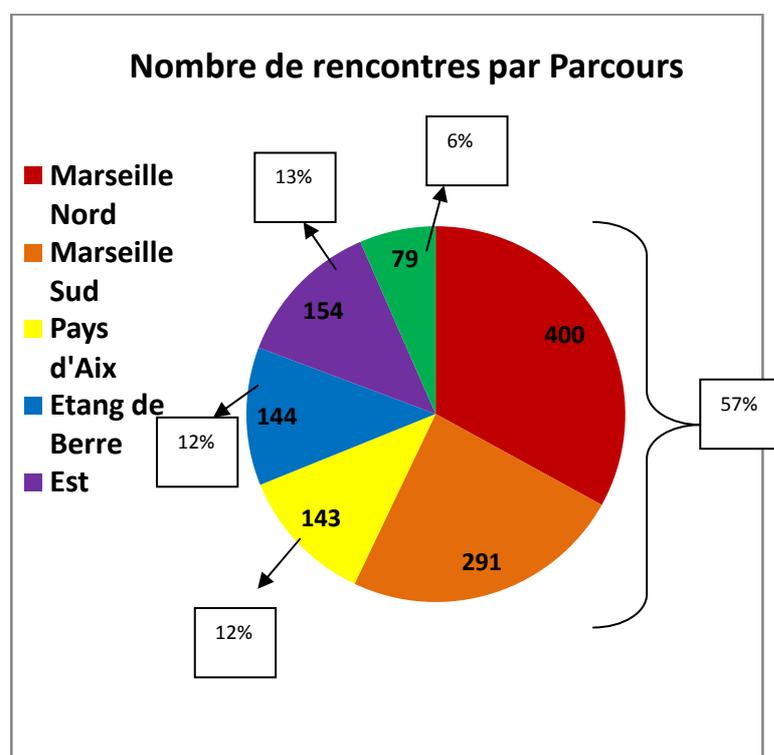


¹⁰ Octobre 2008-décembre 2011, soit 38 mois.

Répartition territoriale de l'activité

Les territoires de Marseille nord et sur Marseille sud concentrent la majorité de l'activité, à hauteur de 57 %. D'une manière générale, le nombre de rencontres sur les territoires est proportionnel au nombre d'habitants (la ville de Marseille concentrant le plus grand nombre d'habitants).

Graphique n°2 : Nombre de rencontres d'aide à la formulation du projet de vie sur les six territoires des Parcours d'octobre 2008 à octobre 2011



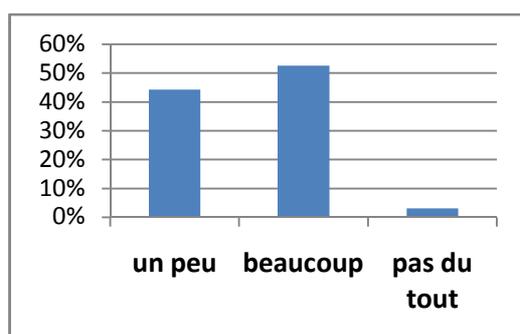
Satisfaction des personnes aidées et des binômes

Les outils d'évaluation ont permis d'évaluer la satisfaction des personnes aidées.

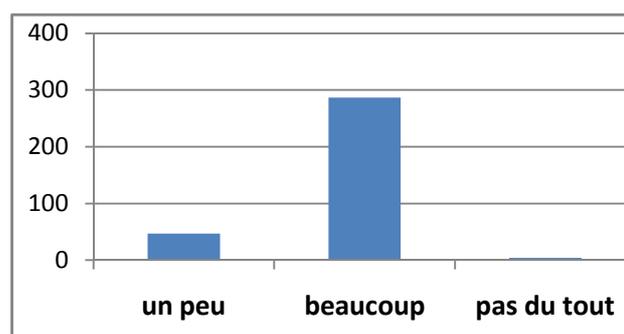
Globalement, les retours sont positifs :

- Au sortir de la rencontre, les binômes ont le sentiment d'avoir « un peu » à « beaucoup » aidé les personnes tandis que les personnes sont convaincues d'avoir « beaucoup » été aidées. Elles qualifient l'aide d'humaine, d'utile et de claire (voir graphique ci-après).

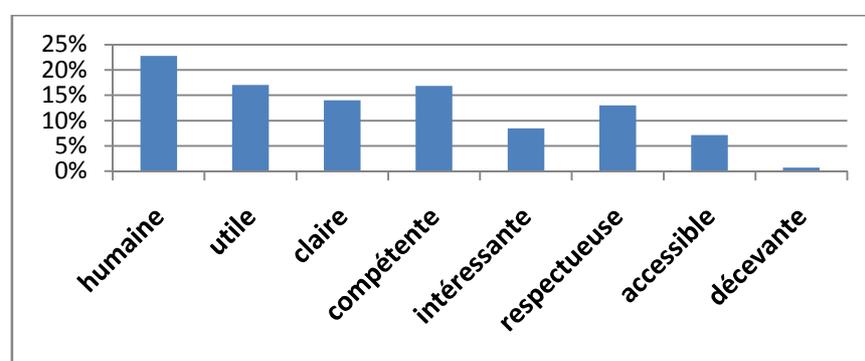
Au sortir de la rencontre, les **binômes** ont le sentiment d'avoir aidé la personne...



Au sortir de la rencontre les **personnes reçues** ont le sentiment d'avoir été aidées...



Graphique 5 : Qualification de l'aide par les personnes qui ont été aidées dans la formulation de leur projet de vie.



IV- 6 Les leviers repérés pour le bon fonctionnement de l'action

Les leviers		Permettent de...
Un historique et un contexte facilitateurs	<p>Une action au cœur du projet associatif du Mouvement Parcours = <i>Spécificité de l'association Inter Parcours Handicap 13, réseau social du handicap qui regroupe près de 120 associations dans le département</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Facilite la transmission de l'information sur l'action, la sensibilisation des adhérents et des partenaires - Va dans le sens du travail constant mené par le Mouvement sur la culture partagée
	<p>Une méthode participative pour la mise en place de l'action, la définition des objectifs, de l'organisation, de la méthodologie, des outils = <i>Spécificité de l'association Inter Parcours Handicap 13 qui fonctionne depuis sa création selon le principe participatif ; les actions émanent « du terrain », sont issues d'un diagnostic partagé par les adhérents</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Garantit l'adhésion de tous les acteurs à l'action, à ses objectifs, ses principes, ses modalités de mise en œuvre - Permet d'identifier les besoins et d'adapter les outils et les modalités d'intervention - Permet de travailler sur l'articulation des tâches et la coordination des acteurs
	<p>Un partenariat ancien avec le Conseil Général et la MDPH - <i>Des habitudes de travail ensemble préexistantes</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Garantit le dialogue inter-partenarial - Permet de travailler sur la coordination avec les équipes MDPH

Des principes d'action porteurs	Le binôme écoutant professionnel - bénévole	<ul style="list-style-type: none"> - Permet un double regard et garantit la neutralité des accueillants - Assure la sécurité des entretiens et le contrôle des éventuels risques de glissement de l'action par rapport aux objectifs fixés - Création d'une « 3^{ème} compétence », spécifique, pour l'aide à l'expression et à l'écoute de la personne
	La place centrale de la personne en situation de handicap / la formation des binômes à l'écoute de la personne – l'utilisation de la démarche résolutive <i>A noter : les membres de l'équipe Inter Parcours suivent également cette formation (au moins une fois)</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Garantit, pour chaque intervenant, la bonne connaissance de l'action, de ses objectifs et modalités de mise en œuvre - Acquisition d'une technique spécifiquement dédiée à l'écoute de la personne et spécifiquement adaptée aux objectifs de l'action - Joue en faveur de la construction d'un « esprit d'équipe » ; tous les bénévoles se connaissent..
	Un engagement exigé des bénévoles à : <ul style="list-style-type: none"> • suivre la formation initiale • suivre les séances régulières de régulations • respecter les objectifs et principes de l'action • utiliser les outils créés pour le suivi et l'évaluation de l'action 	<ul style="list-style-type: none"> - Cohérence de l'action sur tout le territoire et respect des objectifs et des principes fondateurs de l'action - Articulation de l'ensemble des acteurs d'Inter Parcours (permanence téléphonique, aide, équipe) - Evaluation régulière et adaptation des outils aux besoins (retour des fiches d'évaluation des rencontres) <p>A développer : procédure d'admission, de suivi et de sortie des bénévoles</p>

Des conditions favorables	Lisibilité et clarté dans la répartition des tâches et des rôles de chaque intervenant (bénévoles, équipe Inter Parcours)	<p>En interne au sein du Mouvement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Permet l'identification, par tous, de l'organisation de l'action, de l'articulation de l'ensemble des tâches - Permet l'identification des besoins et favorise la réactivité quant à l'adaptation de l'action aux besoins (chacun sait qui fait quoi, qui peut intervenir...)
	Communauté de lieux entre l'accueil MDPH et les lieux de rendez-vous et/ou de permanence des aidants bénévoles	<ul style="list-style-type: none"> - Favorise les demandes d'aide à la formulation du projet de vie (lorsqu'il y a communauté de lieux, il y a plus de demandes d'aide) - Permet la formulation du projet de vie avant le remplissage du dossier MDPH - Facilité d'accès renforcée à l'offre d'aide pour le public car contact et information facilités - Favorise la connaissance mutuelle entre les accueillants de la MDPH et les bénévoles, la clarification de leurs rôles respectifs
	Un pilotage politique et technique clairement identifié	<p>En interne au sein du Mouvement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Garantit le respect des objectifs et principes de l'action - Permet de réfléchir collectivement aux besoins d'adaptation et de réorientation, aux questions éthiques <p>Pour les partenaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lisibilité sur l'action et ses modalités de mise en œuvre - Participation à ces instances (pour la MDPH) et possibilité entière de prendre part aux décisions et au suivi de l'action (aux niveaux politique et technique)

Des outils et des actions nécessaires	Une action permanente de mobilisation et de dynamisation des acteurs, notamment des bénévoles (contacts directs, régulations de pratiques...)	Permet de maintenir en permanence une équipe de bénévoles pour garantir le fonctionnement satisfaisant de l'action (le départ de certains bénévoles est compensé par l'arrivée de nouveaux bénévoles) : capacité d'accueil maintenue voire augmentée au cours de l'action
	Des actions de sensibilisation de l'ensemble du réseau partenarial, associatif et institutionnel Formations partagées, présentations de l'action, rencontres des associations et des partenaires institutionnels...	<ul style="list-style-type: none"> - Evolution des mentalités - Relais de l'action sur les territoires lorsque les partenaires s'en saisissent - Pour les établissements et services, doit permettre de lever les freins liés à la confusion entre le projet de vie du projet individualisé de prise en charge
	Séances régulières de régulation <i>Ces séances sont obligatoires pour les bénévoles engagés dans l'action</i> <i>Un membre de l'équipe Inter Parcours participe systématiquement aux séances de régulation</i>	Garantit la cohérence de mise en œuvre de l'action, le respect des principes et objectifs Les régulations permettent : <ul style="list-style-type: none"> - une prise régulière de recul par rapport à une pratique souvent chargée en émotion et techniquement difficile - de questionner la mise en pratique des objectifs et principes de l'action - d'adapter les outils et les pratiques (adaptation du guide de l'écouter) Exemples de problématiques : <ul style="list-style-type: none"> - l'action d'aide à la formulation du projet de vie est-elle adaptée à tous les types de handicaps? - inconditionnalité de l'accueil (quel « rôle » lorsque le binôme « a l'impression » que la personne n'est pas en situation de handicap) ; - doit-on recevoir la personne seule ou accompagnée... ? - difficulté de « rentrer dans l'intimité de la personne »; question de la légitimité à questionner la personne sur des choses très personnelles - décalage entre le rêve et la réalité : quel est l'intérêt d'aider la personne à formuler son projet de vie lorsqu'on sait qu'il n'est pas

		réalisable ? - difficulté à mettre en œuvre la démarche résolutive en s'appuyant sur les attentes des personnes - difficultés relationnelles survenant parfois à l'intérieur des binômes
	Une articulation renforcée entre tous les maillons de la chaîne d'action / outils de coordination et de liaison, rencontres régulières...	- Cohérence de l'action - Respect des objectifs et principes fondateurs - Permet également, par une information coordonnée entre les différents maillons (dès la permanence téléphonique), de lever les freins liés à la non compréhension, par les personnes, de la démarche (contenu de l'aide proposée, utilité d'inclure le projet de vie dans le dossier MDPH...)

Les freins non levés à ce jour

- Difficultés liées à la gestion des imprévus : personnes ne se présentant pas à leur rendez-vous ; bénévoles n'étant plus disponibles quelques heures avant leur permanence...
- Indications « pratiques » demandées par les personnes, nécessitant un temps supplémentaire consacré aux questions logistiques (rappel des horaires, indications sur le trajet, l'accessibilité...)
- L'inégalité de la durée d'attente entre l'appel reçu par la permanence téléphonique et le rendez-vous selon les territoires

V- Evaluation Externe

L'évaluation externe a été pensée en deux phases afin d'évaluer la pertinence et l'impact de l'action dans le temps :

- Phase 1 - Cabinet Antares (choisi par le Comité technique) – 2010
- Phase 2 - Cabinet NOEME (choisi par le Comité technique) – 2011

V-1 Evaluation Externe 1- ANTARES ¹¹

Objet et méthodologie de l'évaluation 1

- **Entretiens** : 9 personnes aidées, 15 bénévoles, des membres de la CDAPH, des agents de la MDPH et 3 tutelles ont été interrogées.
- **Questionnaires** : des questionnaires réalisés sur la base des entretiens ont été envoyés aux bénévoles, aux agents de la MDPH, aux membres de la CDAPH...
- **Analyse des dossiers** : choix aléatoire de 100 dossiers + 50 dossiers de personnes aidées par les associations Parcours Handicap 13

Les enseignements de l'évaluation 1

L'évaluation a mis en évidence les 12 points suivants :

1. Les messages délivrés aux personnes lors des étapes préalables à la rencontre peuvent être améliorés.

Jusqu'à maintenant, la communication n'a pas été suffisamment développée par choix stratégique.

Dans la majorité des cas, les personnes rencontrées par les bénévoles n'ont pas bien compris ce qu'était un projet de vie ou ce que le projet de vie pouvait leur apporter. Cela confirme la complexité de la notion de projet de vie et la nécessité d'accompagner et de diffuser sa présentation dans le dossier MDPH.

2. Le premier contact téléphonique avec les personnes peut être mis à profit pour améliorer le déroulement des rencontres.

¹¹ Extraits du Rapport ANTARES, TITRE, décembre 2011. Le rapport intégral du Cabinet ANTARES est annexé au présent rapport.

Le contact téléphonique pour la prise de rendez-vous auprès des associations PH13 est très satisfaisant d'après les usagers, grâce notamment à la facilité de la prise de contact.

La personne devrait notamment commencer à préparer sa réflexion... Le premier contact téléphonique pourrait être mieux exploité en ce sens.

3. L'organisation des rendez-vous est adaptée aux attentes des personnes aidées et aux contraintes des binômes.

La programmation des rendez-vous par les associations PH-13 est très satisfaisante tant pour les personnes aidées que pour les binômes.

Malgré la différence entre les délais de rendez-vous selon les zones géographiques, les personnes aidées considèrent le délai comme satisfaisant.

4. Les rencontres semblent bien structurées mais des activités complémentaires qui permettraient d'améliorer l'aide aux personnes ont été identifiées.

Plus de la moitié des bénévoles estiment qu'il serait profitable que les personnes aidées préparent la rencontre en amont.

Lors des rencontres, les bénévoles suivent le même schéma : présentation et cadrage, écoute, conduite d'entretien et conclusion.

Mais un décalage a été identifié entre ce que les personnes aidées attendent et la réalité concernant l'aide. Parfois, lors des rencontres, les personnes formulent la demande d'être conseillées, orientées ou même de recevoir une aide pour remplir le dossier.

32% des bénévoles considèrent qu'ils doivent augmenter le nombre de tâches à réaliser lors des rencontres de 3 à 4 rôles : conseiller, orienter, aider au remplissage du dossier...

5. Une satisfaction générale autour de l'organisation des rencontres est exprimée. Le seul point d'amélioration est le lieu des rencontres.

Le temps de rendez-vous de 45 min est généralement tenu. Bénévoles et personnes aidées le considèrent comme suffisant pour formuler un projet de vie. Seuls les lieux ne sont pas toujours adaptés.

Des réflexions sur l'opportunité de rechercher de nouveaux locaux et de créer des binômes « volants » dédiés aux rencontres à domicile sont nées de ces constats.

6. La configuration actuelle en « binômes » présente certains avantages à maintenir autant que possible.

Elle rassure les bénévoles et permet des échanges plus ouverts et plus riches.

7. La formation et la supervision sont les principaux points d'amélioration en termes de support à apporter aux binômes.

92% des bénévoles considèrent que la formation, les séances, les documentations de support... s'adaptent à leurs besoins avec cependant une marge d'amélioration.

Les échanges de pratiques, la supervision et le feed-back sont les supports considérés comme les plus importants pour aider à l'amélioration de l'activité des bénévoles.

Les techniques spécifiques d'écoute et la psychologie des personnes sont les thèmes les plus intéressants pour les bénévoles en termes de contenus de formation.

8. Dans une perspective de développement de l'activité, une réflexion sur la segmentation de la population cible mérite d'être menée.

Faire une segmentation par autonomie permettrait d'ajuster le type d'aide en fonction de l'intensité de besoins. En effet, identifier les problématiques principales rencontrées par les personnes lors de la formulation des projets de vie - les dimensions les plus complexes à aborder, celles nécessitant un accompagnement plus important - aide à ajuster l'offre aux besoins réels des personnes à aider.

Malgré l'intérêt de faire une segmentation, il faut remarquer la complexité et les implications de la conception d'une offre par typologie de population.

9. La structure organisationnelle semble bien adaptée pour assurer la réalisation de l'aide, en revanche quelques aspects du pilotage peuvent être améliorés.

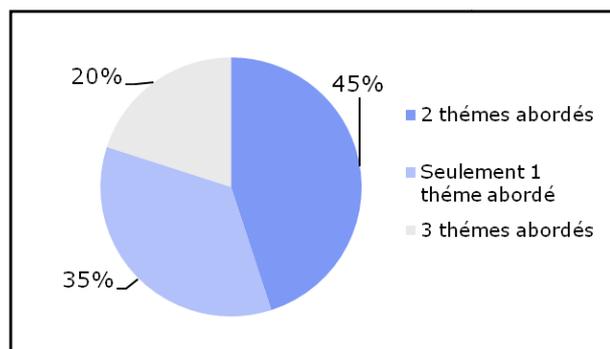
10. On constate une différence importante en termes de contenu et de longueur des projets de vie présents dans les dossiers des personnes ayant été aidées et les autres.

L'aide à la formulation du projet de vie a un impact direct sur la variété de thématiques abordées dans les projets de vie présentés dans les dossiers

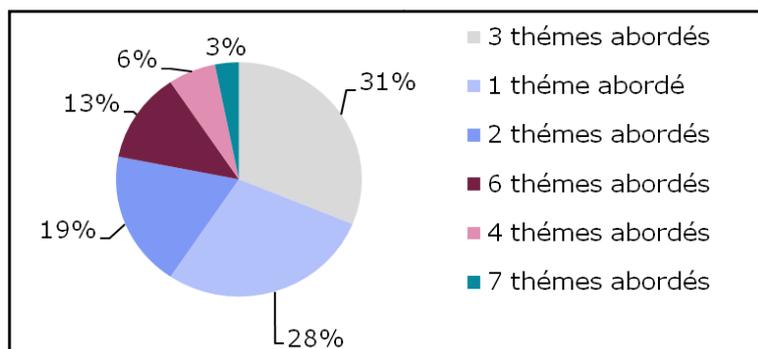
La qualité des projets de vie se mesure par la diversification de la typologie de leur contenu et par le nombre de thématiques différentes abordées.

- **Les projets de vie des personnes aidées présentent un nombre plus important de thématiques, pouvant aborder dans 9% des cas entre 6 ou 7 thématiques dans un même projet de vie.**
- **D'autre part, l'aide à la formulation du projet de vie a un impact direct sur le type de thématiques abordées dans les projets de vie des personnes aidées.**

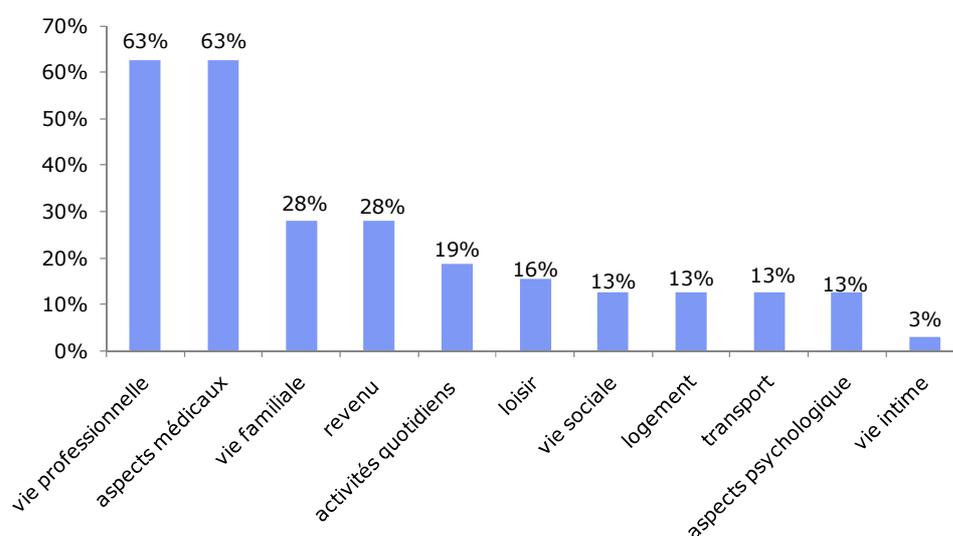
Dossiers aléatoires



Dossiers présentés par les personnes aidées



Dossiers présentés par les personnes aidées



Les thématiques comme la vie intime ou les loisirs ne sont abordés que par les personnes aidées.

Nous observons des différences dans la variété de typologies de contenus des projets de vie présentés dans les dossiers des personnes aidées et des autres personnes.

Enfin, les projets de vie des personnes aidées sont en règle générale plus longs que ceux des autres personnes.

11. Les informations disponibles à ce stade du déploiement des projets de vie ne nous permettent pas de mesurer avec exactitude leur impact sur les réponses apportées individuellement ou plus largement sur l'évolution de l'offre au niveau d'un territoire

En règle générale, l'analyse et la prise en compte du projet de vie ne sont pas tracées dans l'évaluation des dossiers.

12. Actuellement, l'aide à la formulation demeure nécessaire pour faciliter la mise en œuvre des dispositions souhaitées par la Loi.

Le projet de vie est un outil central des politiques publiques en faveur des personnes handicapées.

V-2 Evaluation 2 - NOEME¹²

Objet et méthodologie de l'évaluation 2

A la suite de la première phase d'évaluation, le Groupe Technique a développé pour la seconde phase programmée en 2011 une approche visant à apporter d'autres éléments d'analyse, notamment des éléments de réponse aux différents axes d'évaluation posés dans le cahier des charges du financement de l'expérimentation par la CNSA :

- ✓ identifier les difficultés et limites, pratiques et/ou conceptuelles, de la démarche telles qu'elles sont formulées et problématisées par les acteurs : association porteuse du projet – Inter Parcours Handicap 13 - ; direction et équipes de la MDPH ; aidants participants à l'appui à la formulation du Projet de Vie ;
- ✓ rechercher les pistes d'évolution de l'action permettant de surmonter ces difficultés ;
- ✓ identifier les facteurs et conditions de possibilité et de réussite de l'action, son originalité et les éventuels éléments et conditions de transférabilité.

Cette démarche a été conduite, sous la forme d'une évaluation participative autour d'un dialogue entre trois instances :

- un **atelier de participants directs à l'action**, composé de :

- Bénévoles engagées dans l'action d'aide à la formulation du projet de vie :
 - Un membre de l'association Espoir Provence / Unafam, également représentant du Mouvement à la CDAPH adultes
 - Un membre de l'association Choisir sa vie, bénévole Projet de Vie assurant également la Permanence d'accueil et d'écoute téléphonique et représentant du Mouvement à la CDAPH enfance

¹² Extrait du Rapport NOEME, décembre 2011. Le rapport dans son intégralité est annexé au présent document.

- Un membre de l'association La Chrysalide, bénévole Projet de Vie
 - Deux membres de l'équipe d'Inter Parcours Handicap 13
 - La coordinatrice
 - L'assistante Projet de Vie
- un **Comité de pilotage d'évaluation**, reprenant la composition du groupe chargé du suivi du projet, composé de :
- La Directrice de la MDPH, Madame Thi Dung N'Guyen,
 - Le « pilote politique » de l'action au sein du Mouvement, Monsieur Jean Vergnettes (IPH13, association AFM).
 - 1 administratrice d'Inter Parcours Handicap 13
 - 1 bénévole engagé dans l'action (dont un membre de l'atelier)
 - La coordinatrice d'Inter Parcours Handicap 13
- un **atelier réunissant des représentants des différentes composantes professionnelles des équipes de la MDPH**, médecins et travailleurs sociaux appartenant à l'équipe pluridisciplinaire, agents administratifs assurant l'instruction des demandes, agents assurant l'accueil du public de la MDPH.

L'atelier de participants directs à l'action et le groupe d'évaluation se sont réunis chacun à six reprises au cours de l'année 2011. L'atelier MDPH s'est réuni une fois.

Ces instances ont travaillé, au départ à partir de la définition légale du Projet de Vie, à la rédaction progressive d'un document croisant les différents points de vue exprimés et en s'efforçant de les organiser.

Les éléments ci-dessous rendent compte de ces travaux et présentent les principales conclusions permettant d'éclairer les questionnements évaluatifs posés par la CNSA.

Les enseignements de la 2^{ème} phase d'évaluation

La nécessité d'une aide à la formulation du projet de vie reconnue mais questionnée

- **Par les aspects quantitatifs :**

La croissance puis la stabilisation du nombre de demandes d'aide à la formulation du projet de vie ont assis la légitimité voire la nécessité d'une telle aide. Néanmoins, le nombre de

projets de vie formalisés dans le dossier de demande initiale et le nombre de situations aidées sont, malgré la montée en charge de l'action, limités au regard du nombre de demandes et de décisions traitées par la MDPH 13.

A prendre en compte :

- ✓ la taille du département, de sa population en situation de handicap et le nombre très important de décisions prises par la MDPH ;
- ✓ les limites de l'action menée par le Mouvement Parcours et essentiellement basée sur l'engagement des bénévoles, en lien avec le financement de l'action.

- **Par le type d'aide demandée par les personnes :**

Si les personnes sont globalement satisfaites de l'aide apportée, dans plus de la moitié des cas, elles souhaitent à l'origine essentiellement une information et une aide au renseignement du dossier de demande ; la demande d'aide à la formulation du projet de vie représente 35% des appels reçus par Inter Parcours Handicap 13.

- **Par les professionnels de la MDPH**

Le regard des professionnels de la MDPH sur le projet de Vie et sur l'appui à la formulation s'est précisé depuis la première étape d'évaluation :

- Le Projet de Vie est considéré comme un outil utile qui permet dans certains cas :
 - de repérer la possibilité de réponses qui ne font pas l'objet d'une demande explicite ;
 - d'orienter certaines personnes vers les dispositifs de droit commun.
- Le Projet de Vie, lorsqu'il est formulé, donne lieu à discussion au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Il est présenté et lu en CDAPH. « Le Projet de vie peut donner une image non pas de la situation de handicap mais du positionnement de la demande. »
- Les équipes de la MDPH regrettent le décalage entre l'ambition du législateur et la réalité du contenu d'une large partie des Projets de Vie qui ne sont pas accompagnés :
 - de nombreux Projets de Vie sont d'abord une description des difficultés rencontrées par la personne et une illustration du bien fondé de la demande ;
 - dans la plupart des cas, on ne peut parler de Projet de Vie proprement dit mais d'un « complément d'informations ».

Pour une partie du public, la formulation du Projet de Vie requiert aux yeux des professionnels de la MDPH, un accompagnement. L'apport de la démarche d'aide est ainsi

reconnu et les personnes ayant fait appel à l'aide proposée par les Associations Parcours peuvent être facilement identifiées à la lecture du Projet de Vie, orienté vers l'expression des aspirations.

Dans le même temps cependant, les équipes regrettent que l'appui à la formulation du Projet de Vie soit dissocié d'une aide au renseignement de la demande. Ce positionnement est motivé par l'importance des taux de rejet pour le public adulte, largement supérieur à celui constaté dans le champ de l'enfance, pour lequel les demandes sont très fréquemment accompagnées par des professionnels.

Ces éléments semblent indiquer :

- qu'une continuité entre accueil / information / aide à la formulation de la demande et aide à la formulation du projet de vie correspond à une attente effective du public ;
- qu'il existe une porosité entre ces moments du processus.

Les partenaires de la démarche sont ainsi confrontés dans leur réflexion sur les modalités de pérennisation et d'extension de l'action à :

- une question d'échelle : comment développer la demande d'aide à la formulation du Projet de Vie ?
- une question d'articulation entre l'étape de formulation du projet de vie et l'étape de renseignement du dossier de demande : comment organiser une continuité qui permette aux différentes étapes de l'intervention associative et de l'intervention publique de s'enrichir mutuellement sans entraîner une confusion des responsabilités ?
- une question de proximité et de mutualisation, dans une logique de meilleur service rendu et d'amélioration de l'accès au droit, à moyens contraints.

→ Au vu de ces éléments, la nécessité d'une offre d'aide à la formulation du projet de vie est légitimée mais sa forme mise en discussion.

La frontière et l'articulation entre les processus de formulation du Projet de Vie et de renseignement des demandes adressées à la MDPH

On observe que :

- Certaines associations et CCAS pourraient ou font déjà une offre d'information et d'aide au renseignement de la demande
- Lors des demandes de décision d'orientation ou de réorientation, certaines structures gérées par une association accompagnent la personne dans sa demande et dans la formulation de son Projet de Vie.

Cet accompagnement est le plus souvent réalisé par des professionnels et le Projet de Vie est alors établi en considération et soutien de la demande et de la décision souhaitée : la dimension des besoins et de la demande y prend souvent le pas sur celle des aspirations.

- Les bénévoles peuvent avoir le réflexe spontané d'aider les personnes dans la formulation de leur demande en fin d'entretien.

A contrario, on souligne :

- que le projet de vie relève de la sphère privée et que la demande relève de la sphère publique ;
- que la démarche d'appui ne doit pas rechercher la cohérence entre le Projet de Vie et la demande ;
- que le double positionnement - aide au Projet de Vie et aide au renseignement du dossier – est parfois difficile pour les bénévoles et requiert une forme de technicité, voire de responsabilité vis-à-vis de la MDPH ;
- que l'aide au renseignement du dossier va au-delà de la vocation associative.

In fine, certains avancent qu'aller plus loin dans le rôle d'aide à la formulation du Projet de Vie et s'engager dans l'aide au renseignement du dossier de demande mettrait en jeu les conditions ou la pérennité même du projet : **ce serait alors à la MDPH d'organiser cet appui et de travailler directement avec un groupe de bénévoles ou avec des associations.**

La conception même de la notion de Projet de Vie dans ses tensions entre sphère privée et sphère publique est interrogée par ces contradictions :

- La MDPH exprime le souci d'**assurer une continuité** et d'**éviter les redondances entre l'aide au renseignement du dossier de demande et l'appui à la**

formulation du projet de vie.

- Les Associations Parcours s'interrogent sur **leur vocation à s'insérer dans une continuité entre sphère privée et action publique et un risque d'implication trop forte dans l'action publique.** Et ce d'autant plus que le réseau Parcours a développé dès le début, et c'est un des fondements de l'expérimentation, une conception du Projet de Vie centrée sur l'expression des aspirations.

Le projet de vie et le handicap psychique : illustration de la tension entre aspirations et besoins

Un questionnement est soulevé sur **la pertinence même de formuler un projet de vie pour les personnes en situation de handicap psychique** qui ont une capacité d'expression propre mais présentent parfois :

- une difficulté de projection dans l'avenir ;
- une difficulté de reconnaissance du handicap ;
- une difficulté à assurer la présence au rendez-vous ;
- une instabilité du positionnement ;
- une absence de « réalisme » dans la formulation de leur projet ; ...

On souligne que :

- **la démarche même de formulation du projet de vie peut, pour ces personnes, être génératrice d'une décompensation** du fait de la frustration engendrée par le décalage entre le projet de vie et les réponses proposées ;
- qu'il est nécessaire de mieux prendre en compte le handicap psychique et particulièrement la souffrance des aidants et des parents de la personne en situation de handicap ;
- que, du fait d'un déficit de connaissance et de reconnaissance du handicap psychique, il existe un risque que l'expression directe de la personne en situation de handicap psychique n'alimente la défiance vis-à-vis de ce handicap : le regard porté sur le Projet de Vie de la personne handicapée psychique pourrait alors desservir la personne.

Mais aussi a contrario que :

- **les mêmes difficultés et les mêmes risques concernent aussi les adolescents, les personnes présentant une déficience intellectuelle ou les personnes âgées et, au total, une large proportion des personnes en situation de handicap** : elles ne doivent pas pour autant disqualifier l'esprit du Projet de Vie ou l'expression qu'en donne la personne elle-même : « le Projet de Vie n'est pas de même nature et ne se confond pas avec le besoin de compensation » ;
- l'appréciation du réalisme du Projet de Vie correspondrait à une démarche évaluative qui excède le cadre de l'aide à la formulation ;
- l'accès au droit doit être le même pour tous.

Ces deux approches sont présentes parmi les bénévoles (qu'ils soient « bénévoles » ou « professionnels ») et peuvent induire une réponse différente face à la demande d'aide au renseignement de la demande.

→ A partir de deux entrées différentes, ces deux champs de questionnement interrogent la notion même de projet de vie autour de la tension entre « besoins » et « aspirations » et de l'articulation entre sphère privée et sphère publique.

De fait, l'action d'appui à la formulation du Projet de Vie est conduite par délégation de la puissance publique et inscrit donc l'association dans un processus d'action publique, en interface entre la personne en situation de handicap et la puissance publique.

Cette interface comporte deux versants :

- un versant d'accroissement de l'autonomie propre et de la conscience de sa valeur par la personne ;
- un versant de représentation et d'appui des intérêts de la personne vulnérable face à la puissance publique.

La conception développée dans les Bouches-du-Rhône par les associations Parcours dans la démarche d'appui à la formulation du Projet de Vie développe particulièrement la première dimension. Le contenu de la formation et de la régulation sont sur ce point sans ambiguïté.

Pour autant, la définition légale du Projet de Vie indique que ces deux dimensions sont nécessairement présentes. Y compris, au sein même de l'association IPH13 et de la CDAPH, des bénévoles sont porteurs d'une conception « réaliste » et/ou « plus directement

opérationnelle » du Projet de Vie, notamment s'agissant des situations de handicap psychique ou cognitif.

Par ailleurs, une demande d'aide au renseignement de la demande accompagne souvent la demande d'appui à la formulation du projet de vie.

En revanche, les débats soulignent un risque et une crainte de confusion des positionnements et la nécessité de rechercher des formes de dépassement de cette opposition.

Propositions d'évolution

Affiner la notion de projet de vie et faire vivre son caractère paradoxal

La notion de projet de vie est par construction biface, paradoxale et tendue entre les besoins et les aspirations. Cette complexité ne saurait être réduite par un rabattement sur le seul versant des besoins ou sur celui des aspirations.

On doit par ailleurs l'inscrire dans une perspective historique : celle de la reconnaissance formelle (dans la loi) et encore progressive (dans les esprits) de la personne en situation de handicap (quelle que soit la nature du handicap) comme sujet doué de désirs et d'aspirations au delà des seuls besoins (de fait : des réponses susceptibles de lui être apportées). C'est l'ambition de la loi et le choix politique, stratégique et citoyen porté par l'association IPH 13.

Ce débat doit être porté, au delà des seuls « bénévoles » de l'appui à la formulation du Projet de Vie, en direction de l'ensemble des acteurs :

- en distinguant les positionnements et, par exemple, en évitant l'engagement concomitant (qui souligne la tension entre les deux versants du Projet de Vie) dans l'aide à la formulation d'une part et le processus d'évaluation et de décision d'autre part (la participation à la CDAPH) ;
- en incitant, lorsque se dégagent différents points de vue (parfois contradictoires : celui des besoins et celui des aspirations ; celui de la personne et celui de son entourage) à la rédaction de ces différents points de vue dans le projet de vie ;
- en construisant un projet de vie en deux étapes ou deux volets distinguant les aspirations et les besoins ;

On pourrait aller vers une « trame » indicative distinguant :

- les aspirations
- et les besoins
- et
- le point de vue de la personne
- et celui de son environnement.

ou formuler différemment le questionnement :

- que souhaitez-vous à ce « moment » de votre vie ?
 - avec quel horizon ou quel objectif ?
- en définissant une procédure d'intégration, d'évaluation et de sortie des bénévoles : durée limitative de l'engagement – formalisation de l'engagement
 - en complétant et finalisant le « guide de l'écouter » (notamment dans l'objectif de transférabilité) permettant de poser des règles favorisant la prise de distance :
 - définition du projet de vie et les principes de sa formulation ;
 - compatibilité avec l'exercice professionnel ou avec d'autres fonctions ;
 - ...

Adapter l'organisation de l'offre actuelle pour la rendre plus accessible

- **L'accueil et la permanence téléphonique**

Lors de la permanence téléphonique, certains (une très forte proportion) interlocuteurs demandent **un appui à la formulation du projet de vie par téléphone**. Dans quelques cas, cet appui est réalisé par téléphone sans que cette modalité ne soit explicitement proposée ni n'ait été formalisée.

Faut-il développer ce type d'appui ? Quelles sont les difficultés qu'il soulève (question de la représentation de la personne handicapée lorsque ce n'est pas elle qui appelle) ?

Ce type d'appui devrait être distinct de la permanence d'accueil téléphonique et organisé sous la forme de rendez-vous spécifiques en trois étapes :

- information initiale lors du premier appel ;
- rédaction d'un premier jet par la personne ;

- travail sur cette première rédaction lors d'un second rendez-vous téléphonique.

Il soulève la question du binôme et impliquerait une formation et des outils spécifiques des répondants.

- **L'organisation de permanences sans rendez-vous d'aide à la formulation du projet de vie**

L'organisation de permanences d'IPH13 sans rendez-vous couplées avec les accueils délocalisés de la MDPH permettrait :

- de faciliter le passage de relais entre l'accueil MDPH et l'appui à la formulation du projet de vie ;
- à certains bénévoles de mieux trouver leur place et leur complémentarité par rapport à la MDPH ;
- d'inverser la chronologie qui s'impose souvent : renseignement de la demande puis rédaction du Projet de Vie.

A contrario, elle pourrait tendre à développer le versant « aide au renseignement » de l'appui par rapport à la formulation du projet de vie ; mais, on relève que, sans doute du fait du flux d'accueil au siège de la MDPH (qui ne permet pas d'aider au renseignement de la demande), la distinction « aide au renseignement » / « appui à la formulation du projet de vie » est plus facile dans les antennes délocalisées de la MDPH.

- **L'organisation de rendez-vous à domicile**

De tels rendez-vous sont actuellement organisés si la personne le demande et si elle est dans l'impossibilité de se déplacer. Est-ce souhaitable ? Faut-il généraliser cette offre ?

Développer l'accès à l'offre d'aide à la formulation du Projet de Vie et/ou cibler cette offre

Cette formulation peut paraître contradictoire mais il s'agit dans les faits :

- de développer l'aide et, partant, la formulation d'un Projet de Vie dans le dossier de demande de toute personne qui le souhaite ;
- et - dans le même temps - d'avoir une action plus incitative en direction des situations pour lesquelles le Projet de Vie est le plus éclairant pour la MDPH.

Développer l'information et la pédagogie sur le Projet de Vie

L'effort d'information et de sensibilisation doit être poursuivi **en direction de l'ensemble des acteurs** de l'accompagnement des personnes en situation de handicap :

Plus largement, il y aurait lieu de poursuivre et développer l'accompagnement, par la formation et par l'information, de l'ensemble des professionnels concernés : médecins, CCAS, référents éducatifs, CMPP, ...

Aujourd'hui, les équipes de la MDPH sont dans une démarche de réflexion sur l'évaluation.

Il est sans doute trop tôt pour créer un groupe pérenne ; mais on pourrait, dans un premier temps, envisager la mise en place de temps réguliers d'échanges et de mise en commun avec les acteurs de la MDPH sur le Projet de Vie.

Il serait notamment souhaitable de sensibiliser à la spécificité du Projet de Vie **les professionnels des établissements et services** qui accompagnent les personnes en situation de handicap dans leurs demandes d'orientation et/ou de réorientation et ont parfois une conception du Projet de Vie centrée sur l'objectif de la demande.

Comment le projet de vie est-il pris en compte et « vit-il » au long du parcours de vie de la personne et au fil de l'accompagnement ? Quel lien et quelle distinction avec le projet personnalisé – ou le document individualisé de prise en charge - (interne aux établissements et services – loi 2002-2) ou le projet de scolarisation ?

Une enquête, réalisée durant l'automne 2011, auprès des établissements et services du Département **gérés par une association adhérente au mouvement Parcours** donne les indications suivantes (taux de réponse très faible) :

- un effort pour étayer l'élaboration du DIPC à partir des aspirations de la personne ;
- l'intérêt d'une démarche d'élaboration du projet de vie conduite à l'extérieur de la structure

Mais il demeure :

- **une faible connaissance, au sein des structures, de la notion de Projet de Vie** telle que définie par le CASF ;
- **une faible connaissance de la démarche d'appui à l'élaboration du Projet de Vie proposée par IPH 13.**

L'association IPH 13 pourrait sur cette question engager une démarche de mobilisation de des adhérents du mouvement.

La notion de Projet de Vie pourrait en outre être intégrée dans les cahiers des charges des établissements et structures, dans les appels à projet et dans les processus d'évaluation pilotés par les institutions publiques (Département et ARS).

Il serait enfin utile de mobiliser sur cette question les acteurs de l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.

Développer une information incitative plus forte en direction de certains publics

Sans pour autant écarter d'autres publics, notamment les personnes qui se présentent spontanément, il s'agirait de renforcer l'accompagnement vers l'appui à la formulation du Projet de Vie et de cibler prioritairement certains publics en ayant vis-à-vis d'eux une démarche plus incitative :

- les premières demandes ;
- les demandes d'AAH avec RQTH ;
- les demandes de PCH ;
- les demandes de réorientation ;
- les demandeurs âgés de 16 à 25 ans.

C'est pour ces publics en effet que l'éclairage apporté par le Projet de Vie (particulièrement s'il n'est pas strictement établi en support de la demande) apporte un éclairage utile à la MDPH.

Développer une offre complémentaire d'aide au renseignement de la demande ?

On constate que :

- de nombreuses personnes formulent au moment de l'appel téléphonique initial, puis durant l'entretien avec le binôme, une demande d'aide au renseignement de la demande (parfois sur indication de la MDPH) ;
- les bénévoles assurant l'appui à la formulation du projet de vie sont tentés d'aider au renseignement du dossier mais constatent qu'il s'agit d'un registre d'appui différent qui introduit de la confusion par rapport à l'objectif de libre expression de la personne.

Dans la pratique (et le document support – la demande MDPH), les deux processus sont liés.

L'aide au renseignement de la demande correspond donc à un réel besoin **et peut aussi répondre aux difficultés de formulation du Projet de Vie soulevées pour les personnes en situation de handicap psychique.**

Faut-il la développer ?

- *pour tous ou dans certaines situations seulement ? Lesquelles ?*

Dans l'affirmative, comment ? Doit-elle l'être :

- *dans le cadre de l'offre actuelle, c'est-à-dire en répondant plus directement à la demande d'aide au renseignement quand elle est formulée ? Dans le cadre d'un même ou de deux entretiens ?*
- *en complément du projet actuel avec un portage par IPH13 ?*

Dans ce cas, ce devrait être de façon clairement distincte de l'appui à la formulation du projet de vie sous la forme :

- *de rendez-vous ou de permanences spécifiques*
- *ou de la prise en charge de cette aide par des associations ou des binômes « spécialisés ».*
- *directement par les associations « thématiques » ?*
- *en s'appuyant sur les CCAS ?*

Il conviendrait en outre, si cette hypothèse est retenue, d'évaluer au moment du premier accueil MDPH ou de la formulation du projet de vie le besoin d'aide au

renseignement du dossier.

Pour les ateliers d'évaluation, il doit nécessairement s'agir d'une offre distincte dont le portage et les modalités (par exemple : collective ; entrée par le « réseau » territorial) sont à étudier distinctement.

Au total, il convient de souligner :

- la grande cohérence de la démarche et sa conformité aux enjeux de mise en œuvre de la lettre et de l'esprit de la loi 2005-102 ;
- le niveau de conscience, de dialogue et de partage entre les acteurs sur les difficultés et la progressivité de l'appropriation et de la mise en œuvre des outils proposés par cette loi ;
- le chemin accompli et l'engagement des acteurs dans la recherche d'un compromis (qui ne soit pas une compromission) respectueux des enjeux, positionnements et contraintes de chacun ;
- enfin : la dynamique de travail sans cesse renouvelée avec aujourd'hui :
 - la recherche commune de meilleures possibilités de territorialisation, donc d'« accessibilité » ;
 - la recherche des possibilités d'améliorer l'articulation entre la formulation du Projet de Vie et le processus de production du droit à compensation : accueil, renseignement de la demande, évaluation, instruction.

Perspectives de l'action et essaimage du projet

En mettant en place en 2008 l'action d'aide à la formulation du projet de vie, le Mouvement Parcours a développé un projet ambitieux, qui repose sur un partenariat très fort avec les acteurs institutionnels du département et en 1^{er} lieu la MDPH, et qui prend tout son sens dans les principes mêmes du Mouvement.

A partir des constats et des enseignements des évaluations internes et externes, les axes de poursuite de l'action pourraient être les suivants :

1. Travailler sur l'évaluation

- **Evaluer l'impact de l'aide à la formulation du projet de vie notamment sur les points suivants**
 - Le processus d'évaluation des situations individuelles
 - L'élaboration des préconisations
 - La mise en œuvre des réponses apportées aux personnes accompagnées et le suivi des décisions
- **Mesurer les écarts entre le projet de vie et sa mise en œuvre dans la pratique**

2- Poursuivre le travail engagé sur les pistes de réflexion issues des évaluations

- **Poursuivre le déploiement territorial de l'action dans une logique de réponse de proximité**
 - Développer l'action sur 4 territoires expérimentaux sur le département : Aubagne, Salon de Provence, Arles, Martigues
- **Adapter l'organisation de l'offre actuelle pour la rendre plus accessible :**
 - Faut-il développer des entretiens par téléphone, des entretiens sans rendez-vous, les rendez-vous à domicile... ?
- **Améliorer les outils existants afin de répondre aux besoins identifiés :**
- **Affiner la notion de projet de vie et faire vivre son caractère paradoxal entre aspirations et besoins**
- **Réfléchir à l'articulation entre l'action d'aide à la formulation du projet de vie et**

l'aide au remplissage du dossier MDPH.

➤ **Réfléchir à la pertinence et aux modalités d'ajustement de l'aide en fonction des besoins repérés :**

- Faut-il cibler prioritairement certains publics en ayant vis-à-vis d'eux une démarche plus incitative (notamment : premières demandes ; demandes d'AAH avec RQTH ; demandes de PCH ; demandes de réorientation ; demandeurs âgés de 16 à 25 ans) ? C'est pour ces publics en effet que l'éclairage apporté par le Projet de Vie est particulièrement utile à la MDPH.
- Faut-il adapter l'aide aux difficultés particulières qui sont constatées par rapport aux pathologies psychiques. L'action est-elle adaptée à toutes les situations de handicap ?

Ces questionnements ne sont pas en adéquation avec les principes initiaux de l'action mais doivent être traités car ils émergent des remontées du terrain.

- **Renforcer le partenariat entre la MDPH et les acteurs du Mouvement Parcours.**
- **Renforcer l'action de sensibilisation des établissements et services sur la notion de projet de vie et sur l'action.**
- **Renforcer les instances de pilotage, de suivi et d'évaluation de l'action.**
- **Déterminer les possibilités et modalités éventuelles de pérennisation, de portage et de financement de l'action.**

3- Poursuivre le travail de modélisation et la démarche d'essaimage

- **Elaborer un livret** pour la mise en place d'une action d'aide à la formulation du projet de vie, comprenant principes éthiques, méthodologie...
- **Modéliser des outils et des programmes de formation** (notamment de la démarche résolutive, adaptée à l'action d'aide à la formulation du projet de vie).

4- Mener une mission de Centre ressources national sur l'aide à la formulation du projet de vie

- **Proposer des formations et des actions de sensibilisation pour les MDPH, les associations ou les porteurs de projet et leurs partenaires.**

- **Accueillir une à deux fois par an *in situ* les MDPH, les porteurs de projet et leurs partenaires pour présenter l'action, la méthodologie, le fonctionnement et étudier les modalités de transfert...**
- **Diffuser largement le Livret et les outils.**
- **Insuffler des réflexions nationales sur la notion de projet de vie, sur l'aide à la formulation et sa mise en œuvre concrète notamment en organisant le partage d'expériences nationales et la mutualisation.**
- **Développer en région les actions d'information et de sensibilisation¹³.**

Cette action repose plus que jamais sur des valeurs de citoyenneté et de partage dans un souci de faire toujours plus et mieux pour les personnes handicapées. Le respect de la parole de la personne est au fondement même de cette initiative et la formation proposée aux bénévoles est axée sur la liberté d'expression de la personne : il ne s'agit pas de faire à la place mais bien d'**accompagner...**

- ✓ **Accompagner la personne en situation de handicap dans l'expression de ses souhaits**
- ✓ **Accompagner les professionnels dans l'évolution de leurs pratiques,**
- ✓ **Accompagner la société dans le changement de mentalités qu'introduit la Loi 2005.**

¹³ Par exemple en organisation une journée régionale d'information à laquelle seront invités les départements et les MDPH des départements de la région PACA.

Annexes

Documents de sensibilisation et d'information :

- Aide à la formulation du projet de vie – Fiche explicative
- L'aide à la formulation du projet de vie : un engagement citoyen et humain
- L'aide à la formulation du projet de vie : sensibilisation et partenariat
- Notice glissée dans les dossiers MDPH
- Affiche

Les outils de première génération :

- Fiche de satisfaction - personne aidée
- Fiche de satisfaction – binôme

Les outils de deuxième génération :

- Fiche de satisfaction – binôme
- Fiche de satisfaction - personne aidée
- Fiche de renseignement de l'accueil téléphonique
- Fiche relevé des messages du répondeur et des mails
- Fiche des appels sans rendez-vous
- Fiche de remboursement des frais de déplacement

Evaluation Interne

- Traitement des questionnaires téléphoniques 6 mois après la rencontre

Supports annexés au bilan

Supports de formation :

- Module 1 : Présentation du dispositif
- Module 2 : Ecoute et observation, s'appropriier la démarche résolutive
- Module 3 (Y. PILLANT) : Points d'appui pour une nouvelle culture du handicap
- Module 4 (M. LINOSSIER): Les techniques de questionnement
- Module 5 (M. LINOSSIER) : La présentation et l'appropriation des outils
- Document support pour les nouveaux bénévoles : Le guide de l'écoutant

Evaluation Externe

- Rapport du Cabinet Antares, 2010, synthèse
- Rapport du Cabinet Noeme, 2011



Fiche explicative

Aide à la formulation du projet de vie

2009

La loi du 11 février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* a imaginé le projet de vie, marquant ainsi la « *volonté nouvelle de partir des attentes de la personne pour ce qui la concerne avant d'évaluer ce qu'il est possible de lui apporter en réponse* »¹⁴. Pour accompagner les personnes dans leur expression, elle prévoit une aide à la formulation du projet de vie.

En partenariat avec la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH), les bénévoles des associations Parcours Handicap 13 se proposent d'aider les personnes qui le souhaitent à formuler leur projet de vie.

LE DOCUMENT PROJET DE VIE

Le projet de vie est une pièce du dossier constitué pour toute demande auprès de la MDPH. Il s'agit d'un document personnel et confidentiel. Il se présente comme une feuille libre sur laquelle les personnes peuvent exprimer librement leurs souhaits et attentes concernant leur situation actuelle et future : tout ce qui peut revêtir de l'importance à leurs yeux.

Le projet de vie est un document à valeur juridique qui a pour objectif de donner du sens à la demande. C'est à partir du projet de vie, consulté à chaque étape du traitement du dossier, que des réponses sont proposées dans le plan d'aide. Ces réponses prennent en compte –dans la mesure du possible- les attentes des personnes ou, du moins, ne les contredisent pas. « *Entre le projet de vie exprimé et les réponses données, il y aura une différence mais c'est ce décalage que la loi permet désormais de mesurer* »¹⁵.

LA DEMARCHE DES PARCOURS POUR L'AIDE A LA FORMULATION DU PROJET DE VIE

Les Parcours ont imaginé une démarche expérimentale qui a pour visée d'apporter une aide de proximité aux personnes souhaitant formuler leur projet de vie. Elle reflète la

¹⁴ Définition de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

¹⁵ Rapport de la CNSA

volonté militante de partir des attentes des personnes –et non de leur déficience- pour construire des réponses plus adaptées.

Dans cette optique, des permanences téléphoniques permettent aux personnes intéressées de prendre contact avec des bénévoles associatifs issus des Parcours afin de les rencontrer lors de permanences physiques inscrites sur chacun des six territoires du département. Les bénévoles « écoutants », constitués en binômes et préalablement formés, ont pour mission de recueillir la parole des personnes et de les aider dans leurs questionnements et dans leurs choix. Il s'agit d'accompagner les personnes dans l'émergence de leurs aspirations en se gardant d'apporter des réponses ou orientations qui relèvent d'autres étapes du traitement du dossier réalisées par les équipes de la MDPH.

L'aide à la formulation du projet de vie :
un engagement citoyen et humain



Le projet de vie, qu'est-ce que c'est ?

Depuis la Loi du 11 février 2005¹⁶, avant de décider d'un Plan Personnalisé de Compensation du Handicap (PPCH), la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) consulte le **projet de vie** de la personne. Il s'agit d'un document personnel et confidentiel dans lequel la personne **exprime ses aspirations et attentes**.

Le projet de vie **donne ainsi un sens aux demandes** et permet **aux équipes de la MDPH de proposer des réponses adaptées à la situation de chaque personne**.

L'aide à la formulation du projet de vie, qu'est-ce que c'est ?

En partenariat avec la MDPH des Bouches-du-Rhône, **une action d'aide à la formulation du projet de vie** a été mise en place en octobre 2008 par les Associations Parcours Handicap 13. Tous les mardis, mercredis et jeudis matins, une permanence téléphonique (numéro vert **0800 400 413**) accueille et informe les personnes souhaitant être aidées. Un rendez-vous avec des **bénévoles** est ensuite fixé **au plus près de leur domicile** pour les accompagner dans l'expression de leurs souhaits.

¹⁶ Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

La mission du bénévole, qu'est-ce que c'est ?

Que fait le bénévole ?

Le bénévole donne de son temps, personnel ou professionnel, pour écouter et accompagner la personne en situation de handicap dans ses questionnements et dans ses choix.

Comment ?

Une **formation de 2 jours** présente la Loi du 11 février 2005 et permet au bénévole d'acquérir les outils et techniques d'écoute indispensables pour aider les personnes. **Des séances de supervision régulières** enrichissent sa pratique.

Qui peut devenir bénévole ?

Aucune connaissance spécifique du champ du handicap n'est demandée. **Tout le monde peut devenir bénévole : personne en situation de handicap, famille, professionnel d'une association ou d'une administration locale ou tout simplement une personne sensibilisée souhaitant s'investir...**

Comment se déroule la mission de bénévole ?

Le bénévole pourra être mobilisé une à deux demi-journées par mois sur le lieu d'accueil du territoire de son choix. Jusqu'à 3 rendez-vous avec des personnes souhaitant être aidées pourront être programmés sur chaque demi-journée. Lors de ces rencontres, le bénévole ne sera jamais seul avec la personne, il sera accompagné d'un autre bénévole.

L'aide à la formulation du projet de vie, quelques chiffres

➤ Une **cinquantaine** de bénévoles

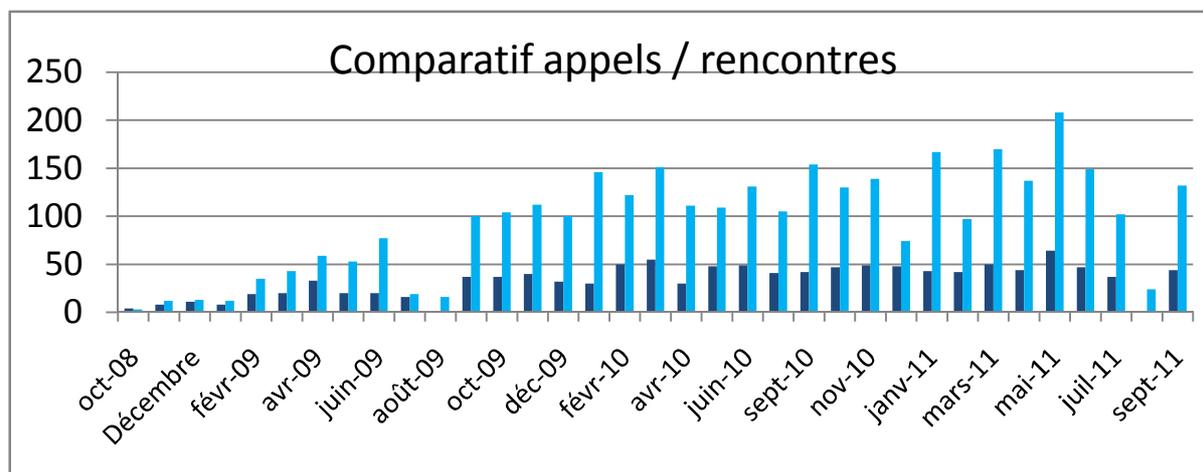
➤ **10 points de rencontre** sont répartis sur l'ensemble du département :

la MDPH centrale de Marseille, les antennes MDPH d'Aubagne, Martigues, Arles et Salon de Provence, le CCAS d'Aix-en-Provence, l'association Etincelle 2000 à Gardanne, les plateformes de services publics de Marseille Malpassé et de la Penne sur Huveaune,

l'association Sauvegarde 13 à Marseille Sainte Marguerite et ponctuellement d'autres lieux mis à disposition par nos partenaires.

NB : Pour intervenir au plus près des personnes le Mouvement Parcours est en recherche constante de nouveaux locaux.

➤ depuis octobre 2008, **3316 appels** et **1185 rencontres** soit une cinquantaine de rencontres par mois



Aujourd'hui, nous cherchons des bénévoles pour...

- répondre à la demande croissante des personnes en situation de handicap,
- réduire les délais d'attente de rendez-vous

et surtout ...

« Pour apporter aujourd'hui et dans l'avenir

une réponse adaptée à chaque personne en situation de handicap,

en partant de ses attentes... »



L'aide à la formulation du projet de vie :
sensibilisation et partenariat

2008/2011

Le Mouvement **Parcours Handicap 13** est né de la volonté commune du Conseil Général et des associations de placer la personne en situation de handicap au cœur du dispositif. **Mouvement associatif**, il regroupe actuellement 115 structures d'horizons très variés, tous handicaps confondus, dans une logique de culture partagée. **Mouvement territorialisé**, il couvre les 6 territoires du département. **Mouvement bénévole**, il mobilise plus d'une centaine de bénévoles.

L'expérimentation imaginée par les Associations **Parcours Handicap 13**, soutenue par le Conseil Général des Bouches-du-Rhône et la CNSA, **favorise l'expression du projet de vie des personnes en situation de handicap**. Cette mission d'aide à la formulation du projet de vie inscrite dans la Loi 2005 est déléguée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées des Bouches-du-Rhône.

51 bénévoles composés en binômes rencontrent en moyenne **une cinquantaine de personnes** par mois sur **11 lieux d'accueil** du département.

Sensibilisation à la « démarche projet de vie »

Tout autant importante que la mission de terrain des bénévoles a été la **sensibilisation** des partenaires pour diffuser la « **démarche projet de vie** » :

Témoignages au plan national

- ✓ la CNSA : une intervention lors des rencontres scientifiques de la CNSA sur l'autonomie et à l'occasion d'une réunion des coordonnateurs des équipes pluridisciplinaires des MDPH

- ✓ le CNFPT de Lyon : trois interventions lors de formations de professionnels de l'accueil et du travail social sur le thème « Le Projet de vie »
- ✓ l'APF en Ardèche : une intervention auprès de 150 jeunes parents sur le thème « Le projet de vie des enfants en situation de handicap »
- ✓ le colloque Exister : une intervention auprès d'acteurs locaux et européens sur le thème « Favoriser un parcours de vie choisi pour la personne en situation de handicap »
- ✓ l'UNA : participation au congrès de sur le thème de l'innovation sociale

Interventions au plan départemental

- ✓ la MDPH13 : trois interventions auprès des agents d'accueil MDPH, deux interventions auprès des équipes pluridisciplinaires de la MDPH
- ✓ le Conseil Général 13 : une intervention dans le colloque « Méditerranée sans handicap »
- ✓ les membres de la CDAPH : une intervention auprès des membres de la CDAPH plénière et lors de chaque réunion de coordination des membres associatifs
- ✓ le réseau Handimômes : une intervention lors du colloque « Le jeune enfant handicapé à domicile, comment penser l'aide humaine ? »
- ✓ les référents de scolarité et les assistantes sociales de la CRAM
- ✓ le groupe technique du SROMS : « Observer et Connaître »

Partenariats au plan local

- ✓ locaux des permanences projet de vie : l'antenne MDPH d'Aubagne, le CCAS d'Aix-en-Provence, Etincelle 2000 à Gardanne, le CCAS de Venelles, le CCAS de Salon de Provence, l'ADM FAAD à Arles, la plateforme de services publics de Malpassé pour Marseille Nord, l'ADSEA Vert Pré pour Marseille Sud, SAN Ouest Provence, Pole emploi de Vitrolles
- ✓ rencontres des acteurs locaux : élus, CCAS, MDS etc...
- ✓ mission de sensibilisation des volontaires d'Unis-Cité auprès des MDS, crèches, PMI etc...

Informations au plan interne à Parcours

Les 115 adhérents aux Associations Parcours Handicap 13 ont été sensibilisés à diverses reprises, lors des réunions Parcours (Conseils d'Administration, Assemblées Générales, groupes de travail) et en particulier lors de l'Assemblée Générale 2007 et de l'Assemblée Générale 2009 suivie de « Réflexions partagées autour du projet de vie ».

L'**évaluation de l'action**, financée par la CNSA, a mis en évidence que le dispositif imaginé par les Associations Parcours est globalement satisfaisant tant pour les personnes accompagnées que pour les bénévoles ou les partenaires et qu'il a permis de renforcer le partenariat avec la MDPH.



Le projet de vie

A quoi sert-il ?

Comment le remplir ?

Des bénévoles répondent à vos questions



Par téléphone ou sur rendez-vous au plus près de chez vous

Tous les mardis, mercredis et jeudis de 9H30 à 12H30

N° Vert 0 800 400 413

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Le reste de la semaine sur répondeur et nous vous rappelons



Par email : projetdevie13@parcours-handicap13.fr

— En savoir plus sur l'aide à la formulation du projet de vie... —

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a imaginé le projet de vie marquant ainsi la « volonté nouvelle de partir des attentes de la personne pour ce qui la concerne avant d'évaluer ce qu'il est possible de lui apporter en réponse ». Pour accompagner les personnes dans leur expression, elle prévoit une aide à la formulation du projet de vie.

En partenariat avec la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH), les bénévoles des associations Parcours Handicap 13 proposent de vous aider dans la formulation de votre projet de vie, à travers une démarche expérimentale.

Ils vous accompagnent dans l'expression de vos attentes et aspirations lors d'une rencontre près de chez vous.



Dossier de demande MDPH

Le Projet de Vie

A quoi sert-il ?
Comment le remplir ?



Des bénévoles répondent à vos questions
par téléphone ou sur rendez-vous au plus
près de chez vous

 **N° Vert 0 800 400 413**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Tous les mardis, mercredis et jeudis de 9H30 à 12H30
Toute la semaine sur répondeur et nous vous rappelons

Par email : projetdevie13@parcours-handicap13.fr

Date et lieu de la rencontre :

A propos de l'aide à la formulation du projet de vie...

(fiche à remplir par la personne aidée)

► Sur l'échelle de satisfaction suivante, comment situez-vous cette aide ?



► Cette rencontre vous a-t-elle aidé dans la formulation de votre projet de vie ?

Un peu Beaucoup Pas du tout

Pourquoi ?.....
.....

► Cette rencontre vous a-t-elle aidé pour autre chose que votre projet de vie?

oui non

Si oui pour quoi ?.....

► Comment avez-vous trouvé cette aide ?

- | | |
|--|---|
| - humaine <input type="checkbox"/> | - compétente <input type="checkbox"/> |
| - insuffisante <input type="checkbox"/> | - compliquée <input type="checkbox"/> |
| - accessible <input type="checkbox"/> | - utile <input type="checkbox"/> |
| - décevante <input type="checkbox"/> | - intéressante <input type="checkbox"/> |
| - respectueuse de vos choix <input type="checkbox"/> | - déstabilisante <input type="checkbox"/> |
| - sans intérêt <input type="checkbox"/> | - claire <input type="checkbox"/> |
| - autre, précisez, | |

Expliquez :

► Aviez-vous des attentes particulières qui n'ont pu être satisfaites ?

oui non

Si oui lesquelles :.....
.....

► Qu'avez-vous apprécié dans cette aide ?

.....
.....

► Qu'est-ce qui vous a gêné ou déplu dans cette aide ?

.....
.....

Fiche de renseignement sur la rencontre

(à remplir par chacune des personnes composant le binôme)

La rencontre

► Votre nom et prénom:

Nom et prénom de votre binôme :

► Date de la rencontre:

► Durée de la rencontre :

► Lieu de la rencontre :

La personne aidée

► Nom et prénom de la personne aidée :

► S'agit-il d'une personne... de sexe masculin de sexe féminin

► Dans quelle tranche d'âge la situeriez-vous ? (cocher la case correspondante)

0-10 ans	10-15 ans	15-20 ans	20-40 ans	40-60 ans	+ de 60 ans

► Quels types de difficultés rencontre la personne ?

.....

.....

.....

► La personne vit-elle seule ? oui non ne sait pas

► Qui était présent lors de la rencontre ?

la personne en situation de handicap

la famille

le tuteur

autre (préciser) :

► Avez-vous vu la personne handicapée seule ? oui non

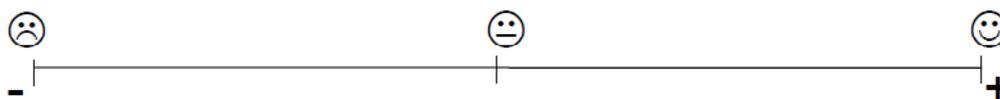
► La personne vous paraissait-elle...

- suffisamment informée sur ses droits oui non

- correctement informée sur ses droits oui non

Ce que vous pensez de la rencontre...

► Sur l'échelle de satisfaction suivante, comment situez-vous la rencontre ?



► Au sortir de la rencontre, vous êtes ...

- | | | | |
|-------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| déstabilisé | <input type="checkbox"/> | préoccupé | <input type="checkbox"/> |
| triste | <input type="checkbox"/> | motivé | <input type="checkbox"/> |
| satisfait | <input type="checkbox"/> | pessimiste | <input type="checkbox"/> |
| déçu | <input type="checkbox"/> | indécis | <input type="checkbox"/> |
| optimiste | <input type="checkbox"/> | en colère | <input type="checkbox"/> |

► La rencontre a-t-elle été ...

- consacrée au projet de vie
- déviée vers d'autres sujets

► Selon vous, la personne a-t-elle été satisfaite de cette rencontre ?

- Très satisfaite Assez satisfaite Peu satisfaite Pas du tout satisfaite

► Selon vous, quelles difficultés rencontrent les personnes dans la formulation du projet de vie ?

.....

.....

.....

► Pensez-vous avoir aidé la personne à formuler son projet de vie ?

- Un peu Beaucoup Pas du tout

► En quoi pensez-vous l'avoir aidé ?

.....

.....

.....



Fiche de renseignement sur la rencontre (à remplir par le binôme)

🚦 Votre nom et prénom:.....

Nom et prénom de votre binôme :

🚦 Date et heure de la rencontre:

🚦 Durée de la rencontre :

LA PERSONNE...

🚦 Nom et prénom de la personne aidée :

🚦 L'avez-vous rencontré seule ? Oui Non

- Si non, qui était présent lors de la rencontre ?

- La personne a-t-elle pu librement s'exprimer ? Oui Non

Commentaires :.....
.....
.....

🚦 Quelle était la demande initiale de la personne ? (Plusieurs réponses possibles)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Emploi | <input type="checkbox"/> Aide humaine |
| <input type="checkbox"/> Formation | <input type="checkbox"/> Demande de carte... |
| <input type="checkbox"/> Logement | <input type="checkbox"/> Scolarisation |
| <input type="checkbox"/> Aide financière | <input type="checkbox"/> Orientation (ESAT, foyer de vie, hébergement...) |
| <input type="checkbox"/> Aide technique | |
| <input type="checkbox"/> Autre : | |

🚦 Quel a été le projet de vie formulé par la personne à la fin de la rencontre ?

(Choix de vie ; thèmes abordés : Vie professionnelle, loisirs, vie affective, vie sociale ...)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



LA RENCONTRE...

La rencontre a...

- Eté consacrée au projet de vie
- Abordé d'autres sujets que le projet de vie. Lesquels ?.....

...La personne aidée...

🚦 Selon vous, la personne a-t-elle été satisfaite de la rencontre ?

Très satisfaite Pas du tout satisfaite Assez satisfaite Je ne sais pas

Pourquoi ?.....

🚦 Pensez-vous l'avoir aidé à formuler son projet de vie ?

Un peu Beaucoup Pas du tout

Quelles difficultés rencontrait la personne dans la formulation de son projet de vie ?
(Exemples : difficultés à se projeter, à s'exprimer, à rédiger, à définir la notion de projet de vie...)

...Vous...

🚦 Avez-vous rencontré des difficultés particulières lors du rendez-vous ?

(Dans le déroulement de la rencontre, avec votre binôme et/ou avec la personne reçue...)

🚦 Etes-vous satisfait(e) de la rencontre ?

Très satisfait(e) Pas du tout satisfait(e) Assez satisfait(e)

Pourquoi ? :

Remarques :



A propos de l'aide à la formulation du projet de vie...
(fiche à remplir par la personne aidée et à renvoyer dans l'enveloppe pré-timbrée fournie lors du rendez-vous)
Vous pouvez cocher plusieurs réponses

✚ Date et lieu du rendez-vous :



APPRECIATIONS GENERALES SUR L'AIDE A LA FORMULATION DU PROJET DE VIE

✚ Êtes-vous satisfait(e) de la rencontre ?

Assez satisfait(e) Pas du tout satisfait(e) Très satisfait(e)

✚ Cette rencontre vous a-t-elle aidé dans la formulation de votre projet de vie ?

Un peu Beaucoup Pas du tout

Pourquoi ?

✚ Comment avez-vous trouvé cette aide ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Humaine | <input type="checkbox"/> Sans intérêt |
| <input type="checkbox"/> Insuffisante | <input type="checkbox"/> Utile |
| <input type="checkbox"/> Décevante | <input type="checkbox"/> Déstabilisante |
| <input type="checkbox"/> Compétente | <input type="checkbox"/> Claire |
| <input type="checkbox"/> Respectueuse de vos choix | |
| <input type="checkbox"/> Autres..... | |

Expliquez :

✚ Cette rencontre vous a-t-elle aidé pour autre chose que votre projet de vie?

Oui Non

Si oui, en quoi ?

✚ Qu'avez-vous apprécié (ou pas apprécié) dans cette aide ?

.....



LA PRISE DE CONTACT PAR TELEPHONE

✚ Globalement, comment avez-vous trouvé ce contact téléphonique ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Agréable | <input type="checkbox"/> Clair |
| <input type="checkbox"/> Peu satisfaisant | <input type="checkbox"/> Utile pour vous préparer à la rencontre |

✚ Auriez-vous souhaité plus d'éléments pour vous préparer à la rencontre ?

Oui Non

Pourquoi et de quel type ?

✚ Y-a t'il eu un décalage entre ce que l'on vous a expliqué lors de la permanence téléphonique et ce que vous avez vécu pendant la rencontre ?

Oui Non

Si oui, de quel ordre ?



LA RENCONTRE

...Concernant le lieu...

J'ai eu des difficultés à me rendre sur le lieu de rendez-vous

Lesquelles :

- Les indications pour se rendre sur le lieu données lors de la permanence téléphonique n'étaient pas claires
- Le lieu n'était pas accessible en transports en commun
- Le lieu était peu ou pas accessible pour les personnes en situation de handicap
- Le lieu était convivial
- Le lieu était peu accueillant
- J'étais à l'aise dans ce lieu
- Autre.....

Un lieu plus adapté pourrait être

...Concernant le déroulement...

En quoi les bénévoles vous ont-ils aidé ? (Plusieurs réponses possibles)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> A comprendre l'utilité de formuler un projet de vie | <input type="checkbox"/> A vous conseiller |
| <input type="checkbox"/> A vous remonter le moral | <input type="checkbox"/> A vous mettre en mouvement |
| <input type="checkbox"/> A réfléchir sur votre situation | <input type="checkbox"/> A rien |
| <input type="checkbox"/> A faciliter la rédaction du projet de vie | <input type="checkbox"/> Autres : |
| <input type="checkbox"/> A remplir votre dossier | |

Aviez-vous des attentes particulières qui n'ont pu être satisfaites ?

Oui Non

Si oui lesquelles :



APRES LA RENCONTRE

Avez-vous déposé votre dossier à la MDPH ?

Oui Non

Si oui, avez-vous joint le projet de vie ?

Oui Non

Pour ces deux questions, précisez si vous avez répondu non :

Vous aviez rédigé votre projet de vie...

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Au cours de la rencontre | <input type="checkbox"/> Seul |
| <input type="checkbox"/> Après la rencontre | <input type="checkbox"/> Ce sont les bénévoles qui l'ont rédigé |

Recommanderiez-vous à une personne devant faire un dossier MDPH de faire appel à l'aide des associations Parcours ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Oui, bien sûr | <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas |
| <input type="checkbox"/> Oui, probablement | <input type="checkbox"/> Non, pas du tout |

Pourquoi :

Merci !

Fiche de renseignement de l'accueil téléphonique

1) Nom et prénom du bénévole chargé de l'accueil téléphonique :

.....

2) Date de l'appel : Rappel suite à un message sur le répondeur
 Rappel suite à un email

3) Durée de l'appel :

4) Origine de l'information (comment la personne a-t-elle eu l'information et notre numéro de téléphone ?) :

5) Objet de l'appel :

- Aide à la formulation du projet de vie
 Aide au remplissage de dossier
 Autre : Précisez :

6) Qui appelle :

- La personne en situation de handicap
 La famille
 Autre : Précisez :

7) Avez-vous pris un rendez-vous ? Oui Non

Si oui, à quelle date :

Sur quel territoire :

Marseille Sud Marseille Nord Etang de Berre Est Pays D'Aix Arles

Lieu de rendez-vous :
 La personne a dû prendre un rendez-vous sur un autre territoire

Raison :

Si non, qu'avez-vous fait :

- Vous avez répondu à ses questions
 Vous l'avez aidé à formuler un projet de vie par téléphone
 Vous l'avez orienté vers la MDPH ou d'autres instances
 Vous l'avez orienté vers une association
 Vous n'avez pas pu répondre

8) Nom, prénom et coordonnées de la personne :

.....
.....

9) Date de naissance de la personne :

10) Noms des bénévoles avec qui la personne a rendez-vous :

.....

FICHE RELEVÉ DES MESSAGES DU REPONDEUR ET DES MAILS

Bénévole en charge :

Date du relevé :

	Date de l'appel de la personne	Numéro de Tel. de la personne	Message ?	Date du rappel du bénévole	Nom de la personne	Objet de l'appel	Commentaires
1							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							
9							
10							
11							
12							
13							
14							
15							
16							
17							
18							
19							
20							
21							
22							

FICHE ACCUEIL TELEPHONIQUE SANS RENDEZ-VOUS

Date :

Nom et prénom du bénévole chargé de l'accueil téléphonique :

APPELS	ORIGINE DE L'INFO	OBJET DE L'APPEL	ORIENTATION MDPH	AUTRE ORIENTATION	COMMENTAIRES
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					

10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					



Fiche de remboursement des frais de déplacements

Nom et Prénom :

Coordonnées postales :

Parcours :

 Pensez à bien conserver vos tickets de péage et de parking et à les remettre au trésorier de votre Parcours pour le remboursement de vos frais.

Date	Nombre de kilomètres parcourus	Péage (montant en €)	Parking (montant en €)

Base d'indemnisation kilométrique = nombre de kilomètres x **0.288 €** pour les voitures

Base d'indemnisation kilométrique = nombre de kilomètres x 0.11 € pour les motos

Association Inter Parcours Handicap 13 / Frais de déplacements