

Étude évaluative

du dispositif « Assistance au Projet de Vie » Bilan final

Octobre 2022

Sommaire

SOMMAIRE.....	3
INTRODUCTION.....	5
CADRE GENERAL DE L'ETUDE EVALUATIVE.....	5
<i>Le dispositif APV : pourquoi ?</i>	5
<i>Mise en place des premiers dispositifs de 2015 à aujourd'hui :</i>	6
<i>L'étude évaluative : objectifs & résultats attendus</i>	6
<i>Organisation et mise en œuvre de l'étude évaluative</i>	7
AXE 1 ET 1A - ÉVALUATION DES RESULTATS & IMPACTS DE L'EXPERIMENTATION APV SUR LE PUBLIC ACCOMPAGNE ET LE PARCOURS DES PERSONNES HANDICAPEES	8
1.1. CONTEXTE.....	8
1.2. REALISATION DE L'EVALUATION LONGITUDINALE, RESULTATS ET IMPACTS	8
1.2.1. <i>Objectif et méthode</i>	8
1.2.2. <i>Population</i>	9
1.2.3. <i>Outils et déroulement du recueil de données</i>	10
1.2.4. <i>Calendrier</i>	12
1.2.5. <i>Méthode d'analyse des données</i>	13
1.2.6. <i>Procédures observées sur le plan éthique</i>	14
1.2.7. <i>Résultats</i>	14
1.3. REALISATION DE L'ETUDE QUALITATIVE « ENVIRONNEMENT ET SERVICES ». L'ACTIVITE DE L'APPV TELLE QUE PERÇUE PAR SON ECOSYSTEME.....	25
1.3.1. <i>Méthode</i>	25
1.3.2. <i>Population</i>	25
1.3.3. <i>Résultats</i>	26
1.4. CONCLUSION	35
1.5. BIBLIOGRAPHIE	36
AXE 2 - CARACTERISTIQUES GENERALES COMMUNES AUX DIFFERENTS DISPOSITIFS APV, DE LEURS ORGANISATIONS, FONCTIONNEMENTS ET COMPOSANTES (DONT L'APPV).....	37
2.1. CONTEXTE & COMMANDE	37
2.2. REALISATION DE L'ETUDE EVALUATIVE SUR LES CARACTERISTIQUES GENERALES DES DISPOSITIFS	37
2.2.1. <i>Partie 1 : Objet et domaine d'application du référentiel</i>	38
2.2.2. <i>Partie 2 : Caractéristiques qualité</i>	40
2.3. SYNTHÈSE	49
AXE 3 - ÉVALUATION DU MODELE ECONOMIQUE POSSIBLE DES DISPOSITIFS APV ET DE SES EVOLUTIONS PREVISIBLES	50
3.1. CADRE ET CONTEXTE DU VOLET 3 DE L'EVALUATION DES DISPOSITIFS APV	50
3.1.1. <i>Les objectifs de l'axe 3 de l'étude</i>	50
3.1.2. <i>Les résultats attendus de cette partie de l'évaluation</i>	50
3.1.3. <i>Les principes, modes et mise en œuvre de ce volet 3</i>	50
3.2. L'ORGANISATION DES DISPOSITIFS APV AUJOURD'HUI : ELEMENTS QUANTITATIFS ET QUALITATIFS DES DISPOSITIFS HISTORIQUES.....	51
3.2.1. <i>Avant-propos et précisions</i>	51
3.2.2. <i>Caractéristiques quantitatives</i>	53

3.2.3.	<i>Première synthèse et questionnements à la lecture des grilles de réponses et des entretiens avec les responsables des dispositifs APV</i>	59
3.3.	LE DISPOSITIF APV DANS SON ENVIRONNEMENT : ANALYSE DES OFFRES APV & BESOINS ESTIMES.....	60
3.3.1.	<i>Services rendus par le dispositif APV</i>	60
3.3.2.	<i>Les besoins à l'échelle nationale</i>	62
3.3.3.	<i>La couverture de ces besoins dans les pays de l'Union Européenne</i>	62
3.4.	DEPLOIEMENT ET PERENNISATION DES DISPOSITIFS APV : ANALYSE DES BESOINS & ENJEUX.....	63
3.4.1.	<i>Le point de vue des porteurs de projets historiques</i>	63
3.4.3.	<i>Synthèse des positions et analyses de l'ensemble des acteurs</i>	75
3.5.	LA MISE EN PLACE ET PERENNISATION DE DISPOSITIFS APV : ESQUISSES DE SCENARIOS	77
3.5.1.	<i>Critères des scénarios possibles</i>	77
3.5.2.	<i>Deux préalables et nécessités pour des scénarios viables et pertinents</i>	77
3.5.3.	<i>Scénarios de déploiement des Dispositifs APV</i>	79
3.5.4.	<i>La pérennisation des dispositifs</i>	81
	SYNTHESES ET PRECONISATIONS A USAGE DE L'ENSEMBLE DES ACTEURS	82
	SYNTHESE	82
	QUELQUES PRECONISATIONS DES EVALUATEURS	84
	CONCLUSION	85
	ANNEXES	87
	ANNEXES PARTIE 1	87
	<i>Questionnaire adressé aux publics</i>	87
	<i>Le schéma logique</i>	142
	<i>Calendrier</i>	143
	ANNEXE PARTIE 3.....	144
	<i>Contexte : les différents financeurs publics (hors État & ARS), leurs missions, et ce en quoi les dispositifs APV facilitent ces missions</i>	144
	<i>La C.A.F.</i>	145
	<i>Les Conseils Départementaux</i>	146
	<i>Les communautés de communes, urbaines ou métropoles</i>	148

Introduction

Cadre général de l'étude évaluative

Le dispositif APV : pourquoi ?

Pour répondre aux besoins des personnes handicapées et de leurs proches aidants – dans l'élaboration de leur projet de vie ou parcours, qui soient en adéquation avec leurs choix, attentes et besoins, notamment quand ils doivent faire face aux spécificités du milieu médicosocial –.

Le projet APV a été mis en place pour expérimenter des **dispositifs d'appui de la personne et de ses proches aidants dans la formulation et l'élaboration du projet de vie ou parcours**.

Pour cela, le dispositif s'appuie sur :

- un positionnement **indépendant**, dans un lieu neutre de toute appartenance, libre d'accès pour les publics concernés, et s'appuyant sur un pluri financement et sur une équipe de professionnel(le)s ;
- un(e) professionnel(le) - appelée **Assistant(e) au Projet & Parcours de Vie « APPV »** - qui accompagne la famille, et travaille en réseau / partenariat avec les autres acteurs professionnels en mesure d'intervenir sur l'aide à la prise en charge, avec pour objectifs :
 - d'aider à identifier et à formuler les attentes,
 - d'être à l'écoute plus particulièrement de la personne,
 - de co-construire les réponses ; aider la famille à mieux connaître ses droits, et les partenaires à contacter pour la formulation du projet de vie (de la personne handicapée et de la famille) et la mise en place du parcours, afin qu'elle devienne autonome dans ses démarches, d'identifier, localement, les ressources disponibles, la façon de les contacter.

Le bilan de 4 années d'expérimentation a montré une pertinence du dispositif APV et du professionnel APPV¹ - aux vues des objectifs initiaux définis :

- d'appui et de soutien au développement du pouvoir d'agir des familles pour un parcours inclusif de la personne handicapée ;
- dans l'apport de nouvelles réponses aux familles concernées par le handicap, que dans l'évolution de l'offre et des pratiques des acteurs de terrain vis-à-vis de l'inclusion des personnes handicapées.

À partir de cette expérimentation des dispositifs APV, de leur développement, s'est construit le projet de mener une évaluation globale qualitative, continue et prospective de ces dispositifs sur les différents résultats et impacts observés.

L'objectif est de mettre en exergue les conditions d'un développement raisonné et maîtrisé de cette innovation sociale à l'échelle nationale, qui devrait favoriser la **nécessaire évolution des politiques sociales et médico-sociales vers une offre plus inclusive en faveur des personnes handicapées et de leurs proches aidants**.

¹ Terminologie employée :

Quand il s'agit « du dispositif » c'est celle d'« Assistance au Projet de Vie » APV.

Quand il s'agit du métier, c'est celle de l'Assistant(e) aux Projet et Parcours de Vie « APPV » traduction de la réalité du métier tel qu'il s'exerce sur le terrain.

Mise en place des premiers dispositifs de 2015 à aujourd'hui :

En 2015, la FEGAPEI (devenue NEXEM aujourd'hui après sa fusion en 2018 avec le SYNEAS) a lancé, en partenariat avec plusieurs associations du secteur du handicap une expérimentation d'un dispositif nouveau, visant à **aider les familles avec handicap à formaliser le projet de vie de leur enfant handicapé, et les accompagner dans sa mise en œuvre.**

L'expérimentation **de dispositifs « Assistance au Projet de Vie »**, a ainsi débuté début 2016 avec 3 sites en s'étendant à 7 sites fin 2017, (10 à ce jour) grâce à l'appui de l'OCIRP et KLESIA et l'engagement d'associations locales (des réseaux ADAPEI, Papillons Blancs et Trisomie 21), sous le pilotage de NEXEM.

A partir de 2018, les ARS de Nouvelle-Aquitaine, Grand Est et PACA ont progressivement contractualisé un soutien de l'ensemble des 10 dispositifs existants aujourd'hui.

⇒ *Un 1^{er} bilan, après 4 ans d'expérimentation, a montré **une pertinence du dispositif** - au vu des objectifs initiaux définis - développement du pouvoir d'agir des familles pour un parcours inclusif de la personne handicapée - et ce, autant dans l'apport de nouvelles réponses aux familles concernées par le handicap, que dans **l'évolution de l'offre et des pratiques des acteurs de terrain** vis-à-vis de l'inclusion des personnes handicapées.*

L'expérimentation s'est poursuivie, et les premiers dispositifs s'appuient maintenant sur différents financements pluriannuels. D'autres dispositifs devraient bientôt les rejoindre, grâce à un travail de préparation au déploiement mené par NEXEM depuis 2020.

L'étude évaluative : objectifs & résultats attendus

Pourquoi cette évaluation globale et prospective :

Pour permettre un **développement raisonné et maîtrisé** de cette innovation sociale - qui devrait favoriser **la nécessaire évolution des politiques sociales et médico-sociales vers une offre plus inclusive en faveur des personnes handicapées** - nous avons souhaité mener **une étude évaluative globale** – qualitative, continue et prospective - sur les différents résultats et impacts observés, et sur les conditions de développement potentiel de ces dispositifs à l'échelle nationale.

Les objectifs de l'étude :

Cette étude vise en premier lieu, à mesurer **les résultats et impacts déjà observés**, et établir les **caractéristiques du dispositif, et de ses composantes**, ainsi que les **conditions nécessaires pour une pérennisation et une généralisation** à venir du dispositif, **au bénéfice du plus grand nombre.**

L'évaluation entend étudier / analyser aussi, à la fois ce **que produit le dispositif APV**, ce **qui le distingue**, et ce **qu'il apporte** tant auprès de ses publics accueillis, que de son environnement social et économique, autour de 3 axes :

1. **Axe 1 : évaluation des résultats & impacts de l'expérimentation APV sur le public accompagné et le parcours des personnes handicapées ;**

Ce volet analyse les résultats du suivi longitudinal des actions menées, ainsi que, (dans un axe 1A) l'évaluation des impacts sur l'ensemble de l'environnement de la famille - des acteurs qui intervenaient, et de ceux qui commencent à intervenir en parallèle (coordonnateurs de parcours notamment) -, ainsi que sur le territoire.

Ces impacts peuvent induire une transformation progressive de l'offre de services auprès des personnes handicapées et de leur famille, qu'il sera nécessaire de mesurer (notamment dans ce qui caractérise une nouvelle offre de service participant à une société plus inclusive).

2. Axe 2 : caractéristiques générales communes aux différents dispositifs, de leurs organisations, fonctionnements et composantes (dont l'APPV) ;

L'identification de ces caractéristiques permettent de faire ressortir la spécificité du métier d'APPV, et de formuler le cadre des formations à mettre en œuvre, ainsi que de garantir la qualité des interventions permettant d'aider les publics à devenir autonomes dans leur choix de vie.

3. Axe 3 : évaluation du modèle économique possible : de l'actuel (provisoire) à celui à construire (pérenne) ;

Ce volet prospectif de l'évaluation porte sur le modèle économique et social possible, ainsi que sur les conditions permettant cette pérennisation et le déploiement de nouveaux dispositifs, en s'appuyant sur les partenariats à établir.

Les résultats attendus :

Ils sont de démontrer (ou non) :

- l'efficacité réelle de ces dispositifs innovants, tant sur l'atteinte des objectifs prévus, que par leur positionnement et mode d'intervention ;
- la qualité de l'intervention des APPV, et le respect des différents principes et engagements des APPV dans leurs relations avec les publics accueillis, et celles tissées avec les autres acteurs ;
- leurs effets attendus sur l'environnement des acteurs et intervenants sur le handicap, et la transformation de l'offre, pour qu'elle soit plus en mesure de répondre aux besoins et choix des personnes handicapées et de leurs familles / aidants proches.

Organisation et mise en œuvre de l'étude évaluative

L'étude a été lancée mi-2020, en s'appuyant sur 3 organismes spécialisés, choisis en fonction de leurs compétences spécifiques.

Axe 1 : confié au laboratoire ACTé & ASTEI, équipe de chercheurs qui ont accompagné certaines phases du projet depuis 2016, (et notamment effectué une première étude avec les premiers groupes historiques sur la période 2017-2019).

Axe 2 : confié au groupe HANDEO, spécialiste des démarches qualité dans les organismes médico-sociaux, intervenant sur le champ du handicap qui a pour objectif de renforcer la qualité de vie des personnes fragiles notamment via des labels et certifications. Cap'Handéo contribue à la qualité des services rendus.

Axe 3 : confié à APEIS, plateforme regroupant des experts et spécialistes de l'évaluation des innovations sociales.

Ces 3 intervenants et leurs équipes ont travaillé de concert, sous la coordination de NEXEM, pour réaliser ces différents axes d'étude évaluative, en s'appuyant sur le principe de participation des acteurs concernés (équipes des dispositifs, publics accueillis), et de leurs partenaires, financeurs et prescripteurs.

Axe 1 et 1A - Évaluation des résultats & impacts de l'expérimentation APV sur le public accompagné et le parcours des personnes handicapées

ACTé Laboratoire – ASTEI : Jean Bélanger, Justine Gasparaux, Corinne Mérini, Julie Pironom, Serge Thomazet

Avec l'aide de Carlotta Onali et Laura Vincent, étudiantes du master Sciences de l'Éducation, parcours Scolarisation et Besoins Éducatifs Particuliers.

1.1. Contexte

L'objectif de cet axe 1 tel que déposé dans le projet initial était ainsi formulé : l'évaluation proposée se fixe pour objectifs d'étudier et d'analyser ce que produit le dispositif APV, en termes de résultats et d'effets sur la famille et sur le projet / parcours de la personne en situation de handicap, par rapport aux résultats attendus.

La première recherche, réalisée en 2018 (Mérini et al., 2018), a permis de constater que l'appui de l'APPV semble faire évoluer favorablement le bien-être et l'utilisation des services, ainsi que l'autodétermination. Cette analyse avait conduit au repérage de certaines différences statistiquement significatives entre le groupe de familles accompagnées par l'APPV et le groupe de contrôle, ainsi que quelques tendances (Nexem, 2019).

Malgré l'obtention de ces résultats significatifs, l'étude avait également présenté certaines limites qui nous ont amené à mettre en place cette nouvelle étude, dite « étude longitudinale 2020-2022 ». L'objectif est double, s'assurer des précédents résultats obtenus et en obtenir de nouveaux, plus précis, en évaluant les effets du dispositif APV à long terme sur les familles comme sur le milieu.

Parallèlement, une étude qualitative portant sur le milieu et les services a donc été menée. L'objectif principal de cette étude qualitative est de permettre un repérage des transformations et des effets liés à l'activité développée par les APPV sur leur territoire, et ceci dans une logique écosystémique d'interdépendance. Nous portons notre attention à la fois sur les ressources de droit commun (école, clubs sportifs, employeurs) et sur les dispositifs spécialisés (SESSAD, MDPH, professionnels du soin ou du secteur médico-social). Notons par ailleurs qu'en renvoyant aux APPV une image de leur activité depuis le milieu, cette étude a permis de compléter notre information sur leur métier et sur ses évolutions dans le temps.

1.2. Réalisation de l'évaluation longitudinale, résultats et impacts

1.2.1. Objectif et méthode

Sur la base d'hypothèses pouvant expliquer la non-significativité des résultats de 2018 (petit échantillon, durée d'accompagnement encore limitée, inadéquation de l'environnement quant aux réponses au regard des projets, groupe contrôle présentant quelques biais), et afin d'apporter des données probantes, notre choix s'est porté sur une méthode quantitative longitudinale, basée sur la passation d'un questionnaire à deux temps de mesures. Cette méthode permet de suivre l'évolution des réponses d'une même personne.

1.2.2. Population

Pour la réalisation de cette nouvelle enquête, compte tenu du développement du métier sur le territoire, un élargissement des associations participantes a été possible : quelques sites se sont ajoutés à la première étude et un site a disparu (Ardennes). De ce fait, comme illustré dans la *Figure 1* ci-dessous, le nouvel échantillon est composé de familles et de personnes suivies par les sites « 1^{ère} génération » de Bergerac, Bordeaux, Nice, Pau, Agen et Toulon, ainsi que par les trois nouveaux sites de Limoges, Roanne et de l'Oise, disposant d'APPV formés et en exercice. Ces sites prennent place dans 4 régions françaises (Hauts de France, Nouvelle-Aquitaine, Auvergne-Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte-d'Azur marquées en clair dans la figure).

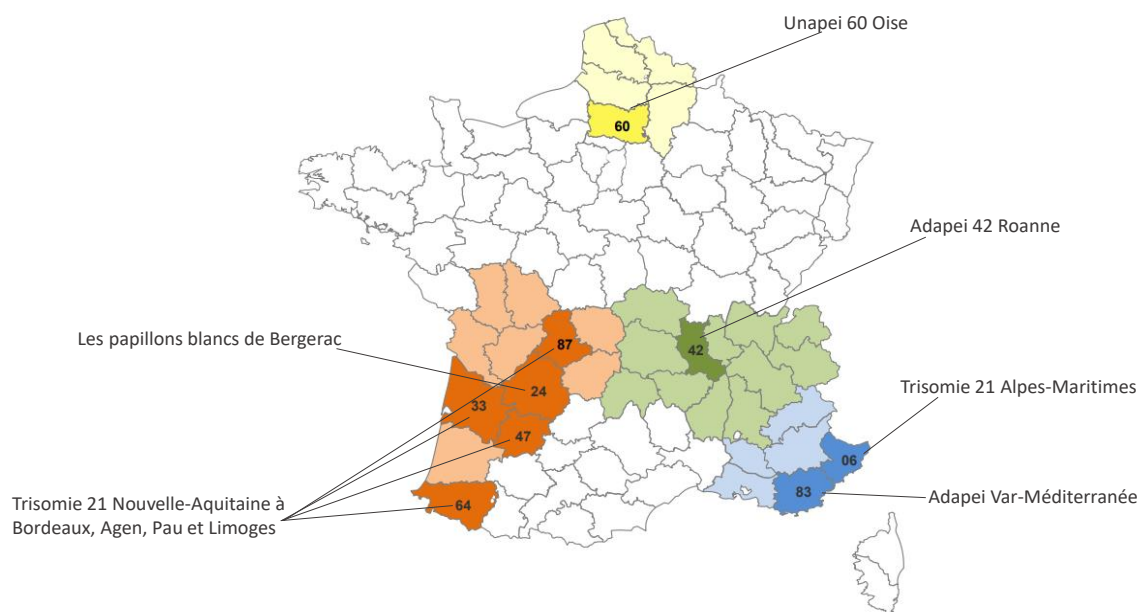


Figure 1 : sites APV accompagnant les familles sollicitées pour l'étude

La population identifiée en premier lieu était constituée des familles arrivées sur les dispositifs à compter de juillet 2020 (volet 1). Compte tenu de la situation sanitaire et de l'évolution des missions des APPV des sites historiques, il nous est rapidement apparu qu'elle serait moins conséquente qu'attendu. Aussi le choix a été fait d'étendre la recherche aux familles arrivées sur les dispositifs entre la fin de la première étude et juillet 2020 (volet 3) ainsi qu'aux familles ayant participé à l'étude de 2018 (volet 2) (pour laquelle nous avons procédé à une seconde mesure). La population a donc été scindée en 3 groupes, correspondant aux 3 volets du calendrier (page 143), sur la base des trois moments différents où les familles ont eu accès à l'accompagnement APPV.

Pour le volet 1, 67 familles ont pu être contactées et 35 d'entre elles ont participé à l'enquête. Les réponses de 34 (volet 2) et de 44 (volet 3) familles sont venues compléter ce recueil (sur respectivement 66 et 77 familles sollicitées). Des familles n'ayant pas souhaité répondre une deuxième fois ou qui ne font plus l'objet de suivi, ont affaibli l'échantillon de la deuxième mesure. Finalement, 47 familles ont répondu deux fois au questionnaire.

Les *Figure 2* et *Figure 3* ci-dessous indiquent le nombre de familles contactées et le nombre de retours de questionnaires pour chaque mesure.

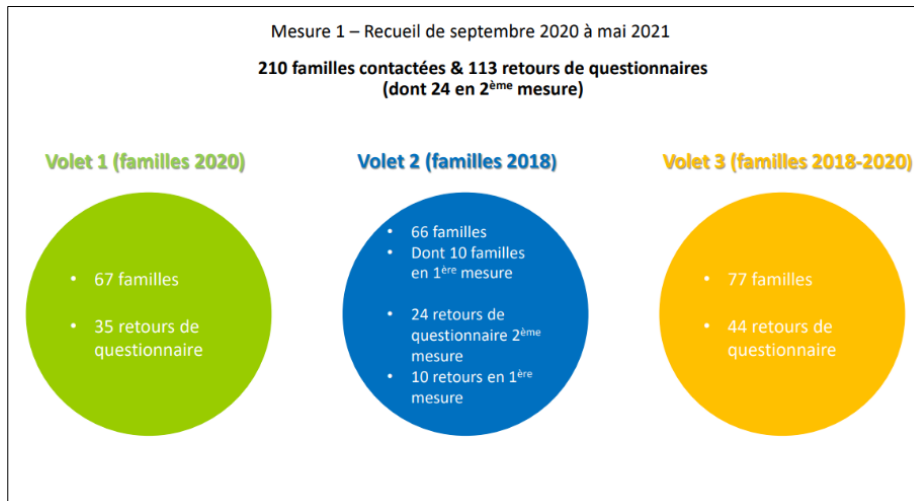


Figure 2 : familles contactées première mesure

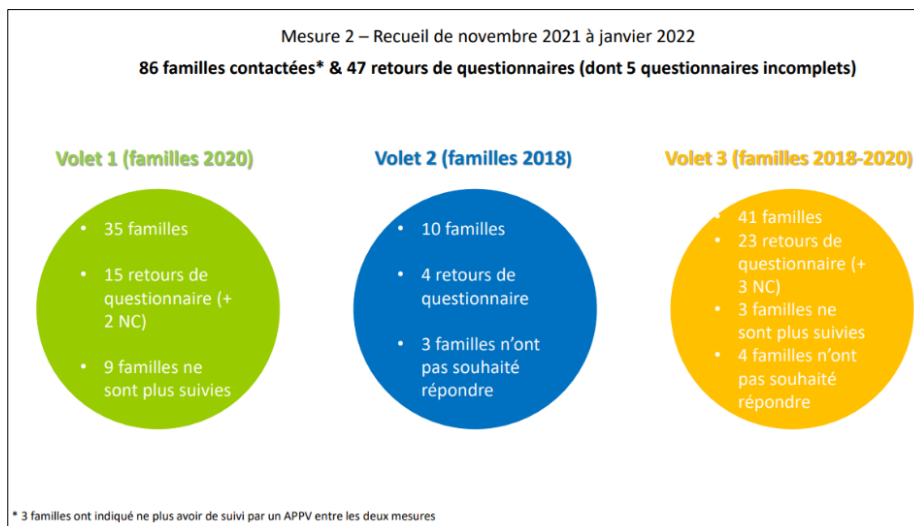


Figure 3 : familles contactées deuxième mesure

1.2.3. Outils et déroulement du recueil de données

1.2.3.1. Questionnaire à destination des familles ou des personnes accompagnées

Le questionnaire bâti pour l'étude de 2018 a été repris et ajusté en 2020 par les chercheurs en fonction des résultats de cette première étude et les retours des APPV engagés (annexe 1 : questionnaire, page 87).

Le premier questionnaire (2018) a été construit pour répondre aux objectifs identifiés pour la recherche à partir d'un schéma logique (page 142). Les questions ont tout d'abord été rédigées dans un format « scientifique ». Puis, pour rendre le questionnaire plus accessible, une adaptation en FALC (facile à lire et à comprendre) a été tentée. Mais une telle rédaction n'a pas pu être réalisée pour l'ensemble des questions pour des raisons de précision et richesse des données. Quelques modifications ont néanmoins été apportées, telles que la formulation simplifiée de certains concepts et phrases (par exemple, « Êtes-vous satisfait de l'aide ou du soutien que vous recevez de votre entourage (famille, voisins, amis...) ? » est devenu « Êtes-vous content de l'aide que vous recevez de vos proches (par exemple, votre famille, vos voisins ou vos amis) ? », ainsi que l'utilisation de smileys pour exprimer le degré de satisfaction. Une fois

le questionnaire implémenté dans LimeSurvey (logiciel d'enquête en ligne), il a été présenté (en présentiel et par téléphone) à 8 familles, afin de s'assurer qu'il était compréhensible et adapté à la population ciblée. Cela a conduit aux dernières modifications avant sa diffusion. Enfin, le recueil de 2018 a permis d'évaluer les propriétés psychométriques du questionnaire, indiquant que celui-ci a une bonne fiabilité et mesure bien des construits (des dimensions) distincts.

La *figure 4* ci-dessous synthétise les différentes étapes de construction du questionnaire.

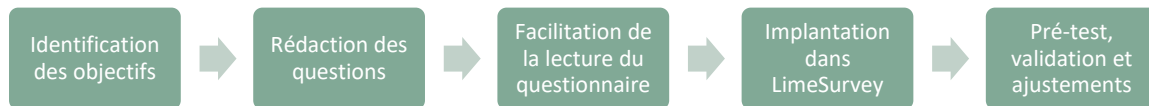


Figure 4 : étapes de la construction du questionnaire

Le questionnaire est organisé en 7 grandes parties :

1. Les **éléments d'ordre sociodémographique** (âge, zone géographique, composition familiale, niveau scolaire des parents, information sur le temps d'accompagnement de l'APPV).
2. Le **bien-être / la satisfaction** (perception par rapport à la vie sociale, le soutien reçu par l'entourage et les services spécialisés, la santé, la situation professionnelle).
3. L'**utilisation des services en milieu ordinaire** (garderie, école, loisirs, transport en commun, emploi et relative satisfaction).
4. Le **pouvoir de décision** (perception par rapport aux services et activités, démarches administratives, projet de vie).
5. Le **parcours du proche en situation de handicap** (difficultés, connaissance et capacités relatives aux services, démarches administratives, loisirs, scolarité, emploi, services d'aide aux personnes, maîtrise du projet de vie du proche).
6. Le **soutien de l'APPV** (services spécialisés, services en milieu ordinaire, facilitation du parcours de vie, capacité à décider des services et activités, réalisation du projet de vie, accès aux droits, relations avec les partenaires, bien-être (en général), situation professionnelle, relations familiales, activités sociales, niveau de satisfaction de l'accompagnement).
7. Une partie finale permet au répondant d'ajouter un commentaire libre.

Certaines questions fermées étaient suivies de questions ouvertes afin que les répondants puissent donner davantage de détails en lien avec leur réponse, c'est notamment le cas pour les questions des parties 3, 5 et 6 (cf. : *questionnaire en annexe 1, page 87*).

1.2.3.2. Informations fournies par les APPV

Un recueil complémentaire d'informations, fournies par les APPV lors de chaque mesure, a été effectué en regard des parcours et/ou des projets imaginés et/ou réalisés par les familles, des temps des accompagnements (durée et calcul des heures de suivi), des freins et leviers rencontrés pour la mise en œuvre des projets.

L'ensemble de ces données a permis :

- d'investiguer davantage les résultats déjà obtenus et d'en obtenir d'autres plus précis ;
- de réaliser une nouvelle mesure sur le groupe de familles sollicitées lors de la première étude pour évaluer les effets à plus long terme ;
- d'élargir l'échantillon pris en compte et augmenter la puissance statistique des analyses.

1.2.3.3. Déroulement

Les APPV ont informé les familles de la démarche de recherche et ont recueilli leur accord et préférence quant à la modalité de contact (par téléphone, par envoi postal ou par mail). Les familles ont ensuite été contactées individuellement par un membre de l'équipe de recherche, pour une courte présentation de l'étude et des modalités de participation. Cette opération a été réalisée en amont de chaque mesure.

Selon le choix de chaque famille, le questionnaire a donc été adressé en ligne (remplissage et envoi du questionnaire en autonomie par la famille et/ou la personne accompagnée, sous un délai de 15 jours), ou via un entretien téléphonique ultérieur avec le membre de l'équipe de recherche (remplissage du questionnaire par le chercheur, qui soumet oralement chaque item à la famille et/ou la personne accompagnée).

La première mesure a été réalisée entre septembre 2020 et mai 2021, la seconde entre novembre 2021 et janvier 2022, avec un délai de 6 mois minimum entre les deux.

1.2.4. Calendrier

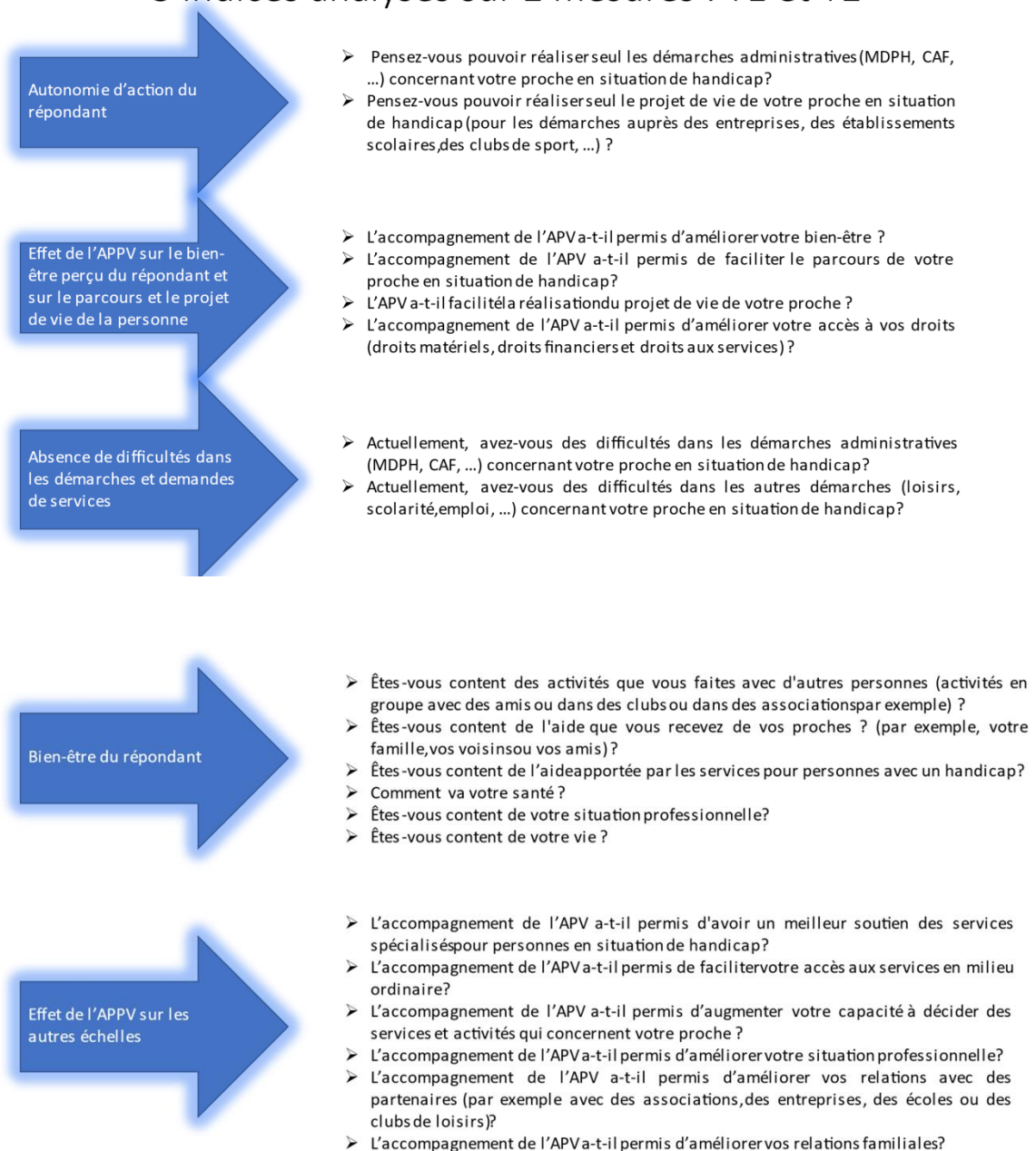
Le recueil des données auprès des familles a pris place de septembre 2020 à janvier 2022. Puis des informations complémentaires ont été recueillies auprès des APPV et des services (durée de suivi, nombre de rencontres, etc...). Enfin l'analyse des données, incluant un temps de rencontre / débat avec les APPV ont été réalisés entre janvier et avril 2022 (*voir Annexe 3 : Calendrier, page 143*).

1.2.5. Méthode d'analyse des données

L'ensemble des données quantitatives ont été réunies dans une même base de données et les données ont été pseudonymisées avant l'analyse.

Sur la base des résultats de 2018, les cinq indices précédemment créés ont été repris.

5 indices analysés sur 2 mesures : T1 et T2



Une analyse descriptive sur l'ensemble des questions et indices a été réalisée afin d'obtenir « une photographie » des réponses recueillies, et ce sur les deux mesures. Ensuite des croisements ont été effectués entre plusieurs variables afin d'identifier des corrélations ou des différences. Enfin des analyses en mesures répétées ont permis de vérifier s'il y a eu une variation significative entre les deux temps de mesure sur les cinq indices (analyses faites sur les 47 répondants ayant répondu aux deux mesures).

Complétant ces premières phases d'analyse, nous avons procédé à une analyse de contenu des questions ouvertes.

Après avoir étudié indépendamment les données chiffrées et celles qualitatives, nous avons mis en regard ces informations, cela à partir d'entretiens et questionnaires, en s'appuyant notamment sur la mise en œuvre du suivi longitudinal du parcours de familles bénéficiant du dispositif. Enfin, les résultats de cette recherche ont été présentés aux APPV lors d'une journée de travail qui a permis d'avancer et de compléter notre analyse des résultats.

1.2.6. Procédures observées sur le plan éthique

En respect du RGPD, ce recueil contenant des données personnelles a fait l'objet d'une déclaration réglementaire (fiche registre de l'activité). Nexem est le responsable de traitement et ACTé est le sous-traitant. De plus, les participants à l'expérimentation ont reçu, préalablement au recueil de données, une information sur la recherche, ses objectifs, ainsi que leurs droits. Enfin, les données ont été pseudonymisées avant la réalisation des analyses.

1.2.7. Résultats

Les résultats qui suivent doivent être considérés comme des pistes d'exploration qui mériteraient d'être confirmées dans un échantillon plus large que nous n'avons pas réussi à obtenir dans cette étude.

En conséquence, considérant le petit nombre de répondants, la probabilité de détecter des effets de taille moyenne ou de petite taille est très faible. De plus, un groupe de comparaison aurait été souhaitable, mais difficile à obtenir comme l'a montré l'étude de 2018. Enfin, plusieurs comparaisons sont limitées par un « effet plafond » lié à des réponses massivement positives. Par exemple, 93% des familles ont déclaré que l'APPV a été suffisamment présent (ni trop, ni pas assez) dès la première mesure (voir ci-après). De tels scores sont évidemment intéressants pour l'étude, mais il est difficile d'imaginer enregistrer un progrès en deuxième mesure !

1.2.7.1. APV, des dispositifs encore méconnus

Vingt-six répondants (sur 45 réponses) indiquent que l'orientation vers le service APPV a été impulsée par les différents services des associations gestionnaires des services APPV, que ce soit Trisomie 21 (Nouvelle-Aquitaine, Alpes-Maritimes), Adapei Var-Méditerranée (Var) et les Papillons Blancs (Bergerac). En moindre mesure, pour certaines familles l'orientation est proposée par le secteur médico-social (CMPP, professionnels, libéraux médicaux et paramédicaux, CADA, MDPH) (9 orientations). Deux familles ont été renseignées par l'établissement scolaire et, pour les autres, ce sont des associations diverses (4) qui ont transmis l'information ou via des connaissances (4) ou recherches personnelles (2).

Enfin, plusieurs familles s'accordent sur la nécessité d'informer plus largement les professionnels des différents services (ESMS, libéraux) sur l'existence de l'APPV afin qu'ils puissent orienter leurs usagers, et ce, dès l'annonce du diagnostic lorsque cela est possible.

1.2.7.2. Une expertise métier au-delà du professionnel APPV qui a suivi la famille ou la personne

La plupart des familles interrogées ont bénéficié d'un suivi long, quelquefois de plusieurs années. Pendant ce suivi, nous avons identifié de nombreux changements d'APPV, induits par des évolutions internes et l'arrivée de nouveaux APPV au sein des dispositifs. Douze familles ont indiqué être accompagnées par un nouvel APPV au moment de la deuxième mesure. Si les familles font part d'une certaine inquiétude si elles n'ont pas encore rencontré l'APPV au moment de la mesure, quand elles ont déjà eu une rencontre, elles témoignent de la continuité de l'accompagnement, et d'une posture identique pour l'ensemble des professionnels.

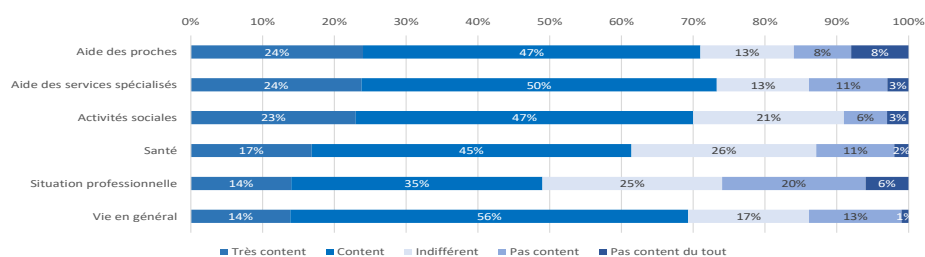
Suite à la présentation de ces résultats aux APPV, les échanges ont permis de mettre en avant le fait que certains territoires valorisent un travail en binôme dès l'entrée des familles dans le service, tant pour les professionnels dans un souci d'anticipation des périodes de surcharge de travail que pour les familles, pour faire face à l'absence de l'APPV, mais aussi plus largement pour ne pas que la relation soit « personnifiée ».

Ceci a pour conséquence de promouvoir le travail en collectif. En Nouvelle-Aquitaine, on retrouve cette évolution forte au travers de l'inscription dans la charte de coopération de la perspective collective du travail. Ceci nous amène à un point de vigilance concernant les territoires où l'APPV intervient seul et, quelquefois en dehors d'un dispositif dédié, le risque de « personnification » de l'APPV y étant plus important.

1.2.7.3. Des familles plutôt satisfaites de leur quotidien

Deux familles sur trois sont satisfaites de l'aide reçue par leurs proches ou de l'aide reçue des services spécialisés, elles le sont aussi quant à leur activité sociale, leur santé et leur vie en général. Par contre, seule une famille sur deux est satisfaite de sa situation professionnelle. Ces résultats sont similaires pour les deux temps de mesure. Il faut noter que ces questions sont posées dans un cadre général et pas spécifiquement en lien avec l'accompagnement des APPV.

Des familles plutôt satisfaites de leur quotidien (T1)



- Deux familles sur trois sont satisfaites de l'aide reçues par leurs proches ou les services spécialisés, elles le sont aussi quant à leurs activités sociales, leur santé et leur vie en général.
- Par contre, seule une famille sur deux est satisfaite de sa situation professionnelle.
- L'APPV n'est cependant pas sollicité pour améliorer cette situation

Figure 5 : sentiment de satisfaction des familles sur plusieurs aspects de leur vie quotidienne (T1)

1.2.7.4. Quels services de droit commun et spécialisés sont sollicités par les familles

Les principaux services utilisés relèvent des secteurs médicaux (généraliste, pédiatre, dentiste, orthodontiste, neurologue, ophtalmologue, allergologue, nutritionniste, gynécologue) et paramédicaux (orthophoniste, ergothérapeute, kinésithérapeute, ostéopathe, psychomotricien, psychologue, orthoptiste, pédicure-podologue). Certaines familles ont recours à des services de bien-être (coiffure, esthétique). Un petit nombre ont recours à d'autres services de proximité (la poste, laverie, magasin, médiathèque, CCAS), et notamment les magasins et les transports.

Des familles ont spécifié des manques vis-à-vis de services d'aide à domicile non adaptés, de solutions de gardes et de loisirs (manque d'accessibilité), l'absence de place en SESSAD et en MAS (liste d'attente) ou encore des difficultés à joindre la MDPH.

Le recours au secteur paramédical relevant du droit commun est ainsi parfois une solution transitoire en attente de la mise en place d'un service spécialisé, ce qui pose la question du coût financier de ces services.

Des difficultés qui s'apparentent à des questions d'accessibilité au sens large sont relevées par les répondants : le regard des gens (notamment dans les transports en commun) qui renvoie à la notion de la

place dans la société pour les personnes en situation de handicap, l'intensité sonore des lieux qui peuvent être source de stress pour les personnes, le manque d'affichage clair et/ou d'accessibilité physique.

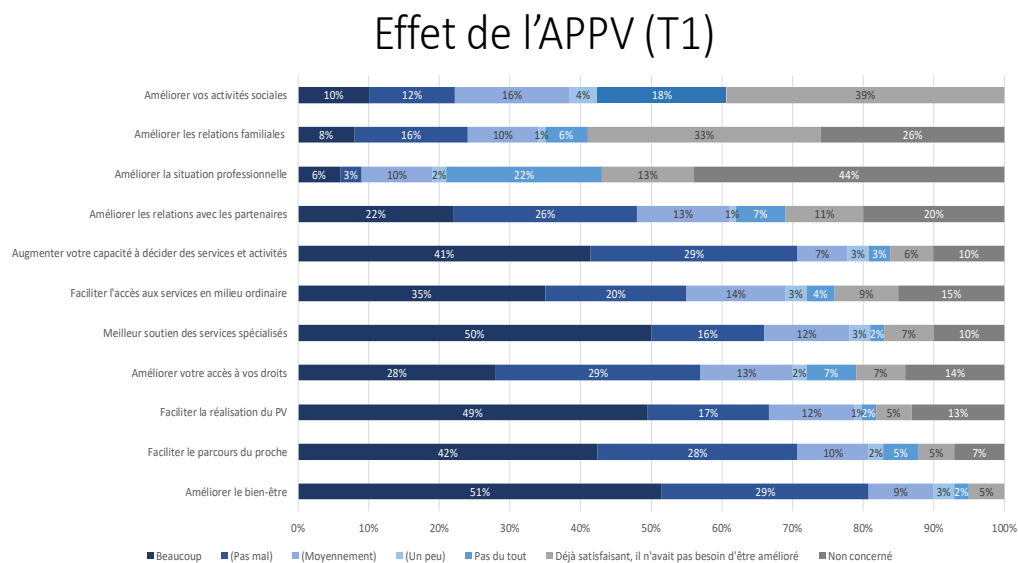
Les échanges avec les APPV qui ont suivi cette présentation ont permis de questionner les difficultés liées à la ruralité et à l'éloignement géographique. Il s'agit pour les familles concernées d'un frein majeur au recours des services.

1.2.7.5. Perception de l'effet de l'APPV

Dès la première mesure, 93% des familles ont déclaré que l'APPV a été suffisamment présent (ni trop, ni pas assez) pour répondre à leurs besoins. De même, 89% ont affirmé que l'accompagnement de l'APPV a été suffisant et adapté à leur situation et 96% se sont sentis compris, écoutés et soutenus par l'APPV.

Le principal point que l'accompagnement de l'APPV a permis d'améliorer significativement est le bien-être (80% des familles). Ensuite, deux familles sur trois ont déclaré que l'APPV a facilité le projet de vie et le parcours de leur proche ainsi que leur capacité à décider des services et activités pour ce proche. Entre 48% et 66% des familles ont décrit un meilleur accès à leurs droits et aux services de milieu ordinaire ainsi qu'un meilleur soutien des services spécialisés et une amélioration des relations avec les partenaires.

Par contre, pour les dimensions personnelles, ces valeurs sont plus faibles. En effet, seule une famille sur quatre déclare une amélioration des relations familiales ou des activités sociales et une sur dix déclare une amélioration de leur situation professionnelle... Ceci est en partie dû au fait que les familles n'avaient pas forcément d'attente pour ces aspects (déjà satisfaites) ou que l'APPV n'a pas été sollicité pour ces aspects (entre 40 et 60% des familles).



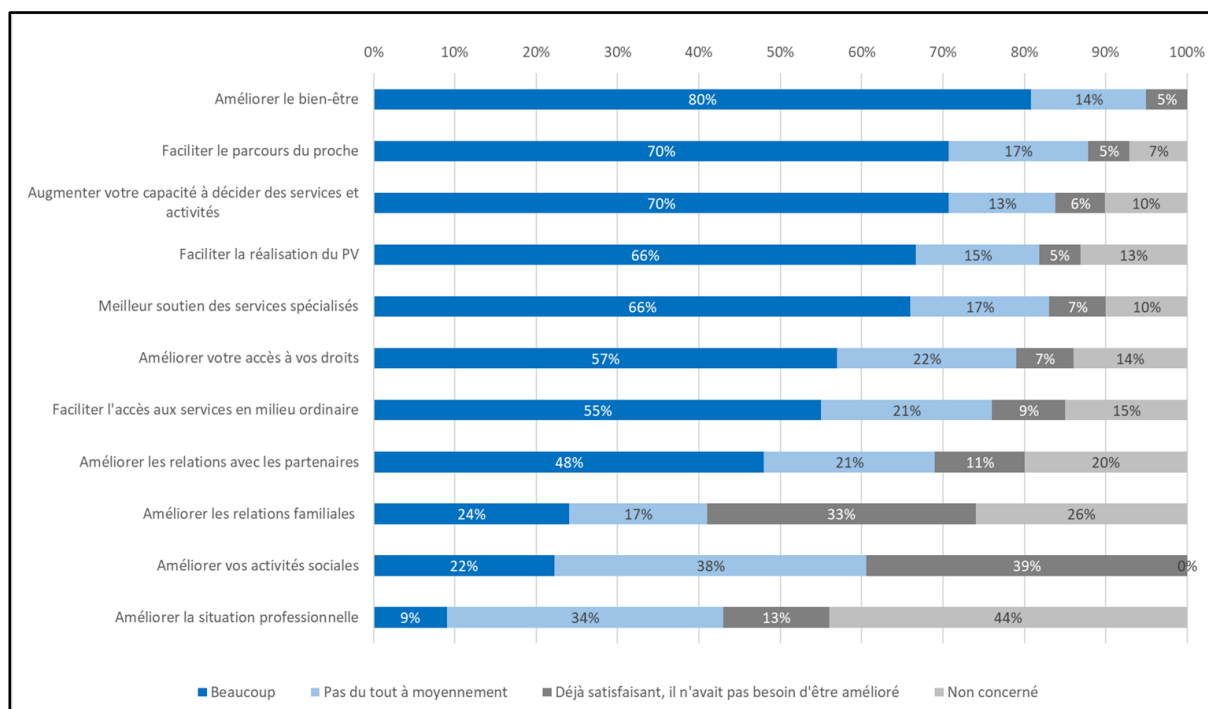


Figure 6 : perception de l'aide apportée par l'APPV (T1)

Les familles ayant choisi les réponses « non concerné » et « déjà satisfaisant » ont avancé trois principales raisons pour expliquer leur réponse :

- le fait d'être en début de suivi et qu'il est donc trop tôt pour évaluer ;
- le fait que le suivi, déjà en cours, se passe bien et ne nécessite pas d'ajustement ;
- le fait qu'elles n'ont pas d'attente d'intervention de l'APPV dans ce domaine (par exemple dans le cas des activités sociales de la famille).

Ces raisons ont parfois également été données lorsque les familles ont indiqué un effet faible de l'APPV. Par exemple, notamment pour la question de l'effet de l'APPV sur l'amélioration de la situation professionnelle :

- « Pas du tout dans le sens où mon choix de ne plus travailler pour m'occuper de mon enfant est volontaire » ;
- « Je ne travaille pas » (mère au foyer) / « Je suis à la retraite » ;
- « Je n'ai jamais eu besoin de réduire mon activité » / « J'ai toujours fait les activités que je voulais » ;
- « Je n'attends pas de l'APV de me trouver un travail, je ne pense pas que cela soit leur rôle. Je préfère qu'il se consacre à aider mon fils, pour qu'il soit indépendant ».

Les familles qui indiquent un effet faible, ont également indiqué d'autres explications :

- un APPV qui n'intervient que sur certaines parties du projet car la famille est partiellement autonome : « L'APPV m'a plutôt servi à faire les démarches administratives », « Je m'occupe des dossiers (pour les services), mais l'APPV reste mon guide (...), elle m'a permis d'augmenter et d'améliorer ma capacité de demande » ;
- la présence d'autres partenaires support : « Je compte sur le PCPE », « Je suis plus aidé par les services sociaux » ;
- des raisons externes : « Le dossier a été mis en attente » (à cause de la crise sanitaire), « Pas ou peu d'activités adaptées au proche », « Des efforts importants qui n'ont pas abouti », la crise

sanitaire a aussi été citée au 2^{ème} recueil du fait des limitations de sorties et de la fermeture d'un grand nombre de services ;

- des raisons plus personnelles : « Nous sommes toujours indécis », « Mon mari a peur de tout avec le covid, je dois insister pour qu'il se laisse aller » ;
- ou enfin un report dans le temps lié à une priorisation des projets : « On verra plus tard », « Pas encore, on verra ».

Il faut noter que seules trois familles ont exprimé un effet faible ou inexistant de l'APV sur un grand nombre d'aspects, ces familles semblent être dans des situations personnelles particulières.

La (grande) majorité des familles / bénéficiaires a évalué très positivement l'effet de l'APPV permettant de mettre en œuvre des projets plus conséquents, des « projets augmentés », car l'APPV a ouvert « un champ des possibles plus large qu'imaginé ». Cette meilleure connaissance de l'existant est très fréquemment avancée dans de nombreux domaines, connaissances des services, de l'orientation, et particulièrement lors du passage à l'âge adulte, « des idées de loisirs et des vacances adaptées », l'ouverture des droits, aides financières (AAH, trajets, APL) « l'APV m'a permis de demander à être à 80% de droit », « ça a changé pas mal de choses ».

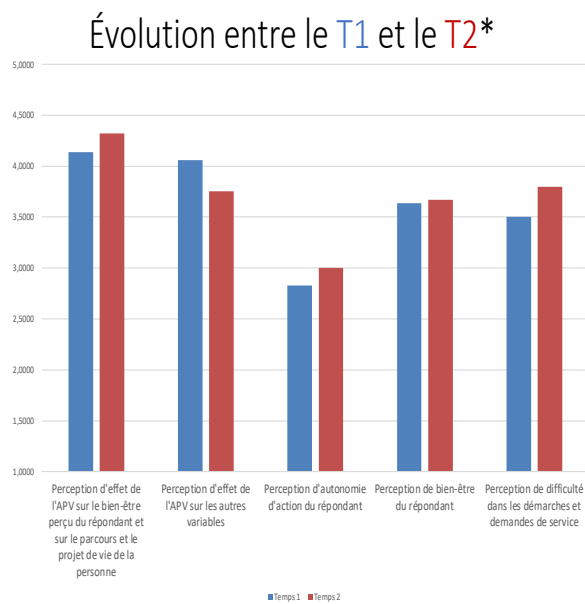
Cette meilleure connaissance renforce le sentiment d'autonomie des familles et leur pouvoir de décision. Bien au-delà d'une simple information sur l'existant, elle permet d'identifier « les bons interlocuteurs ». De plus l'APPV est perçu comme un soutien dans les liens avec les différents interlocuteurs, il apporte du poids à la demande, « ce n'est pas que la famille », sa présence est perçue comme en mesure de « rassurer les intervenants », car c'est un « professionnel » à même d'être « enten(du) par les services spécialisés ».

L'APPV est également perçu comme un soutien pour la famille dans le projet (identifier les besoins, les points positifs et négatifs) et de redonner la place de parents en tant que décideurs « redonner confiance », « ne pas lâcher », « rassurer », en donnant des explications. Une famille explique également que l'APPV l'a « fait sortir de sa zone de confort » pour aller vers un projet qui correspond mieux aux attentes du proche. Beaucoup de projets étant construits sur le long terme et sous forme de construction collective avec les différents services, l'APPV aide aussi à reformuler le projet, à l'ajuster et accompagne les parents dans les différentes phases de constructions collectives (ESS par exemple).

Enfin, on rapporte aussi que l'action de l'APPV a des effets positifs, directs ou indirects, sur la vie quotidienne. Par son action, il permet :

- de soulager certaines situations (par exemple : aménagement d'une situation professionnelle plutôt qu'un abandon d'emploi, des activités à réaliser avec l'ensemble de la famille), « se reposer » ;
- d'améliorer le confort quotidien « je dégage du temps pour me retrouver avec moi-même et mes ami(e)s, voir au-delà de la maladie », « plus de temps pour moi » ;
- de sortir d'une certaine solitude : « soutien psychologique », « se sentir épauler », « deux cerveaux qui travaillent c'est mieux qu'un seul » ;
- d'améliorer le bien-être de tous, de par ce soutien, l'amélioration des conditions à la maison, des conditions professionnelles « ça m'a motivé pour passer mon diplôme ». Une famille a par ailleurs mentionné que cette amélioration morale a changé sa santé.

En résumé l'APPV est un « couteau suisse » et un « ange gardien ».



*Les répondants pour lesquels le projet n'était pas amorcé avec l'APPV au T2 ont été retirés pour ces analyses

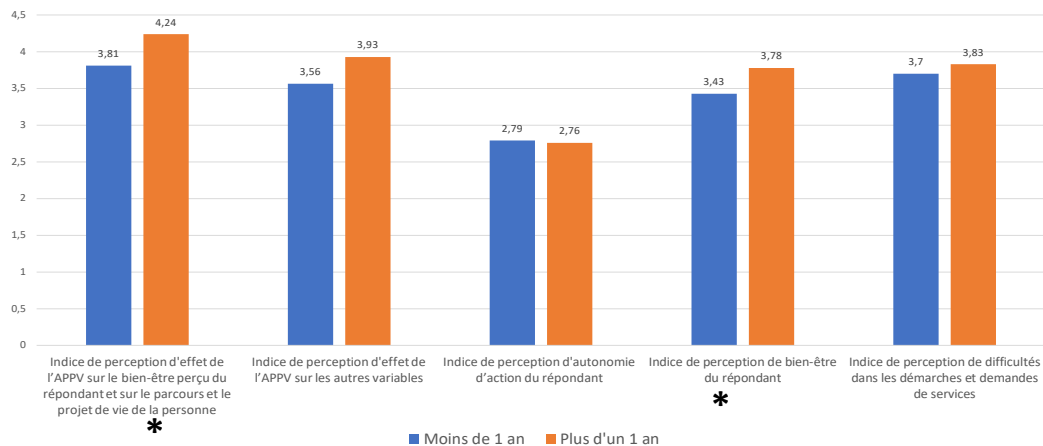
Figure 7 : évolution de la perception d'effet entre le T1 et le T2

La tendance au progrès entre les deux mesures est observable pour quatre des 5 indices. Cependant les résultats ne sont pas significatifs du fait de la taille de l'échantillon et du fait de l'effet plafond. Par contre, on note une diminution quant à la perception de l'effet sur les autres variables (accès aux droits et services et dimension personnelle), cela est principalement dû à une diminution pour la dimension personnelle (activités personnelles, relations familiales et situation professionnelle).

Quatre des cinq échelles ont des moyennes relativement élevées. Cette moyenne élevée est un résultat intéressant en soi, mais limite la possibilité de mesurer un progrès, l'augmentation nécessitant plus d'effort, on a là un « effet plafond ».

De plus, les données obtenues pour la première mesure indiquent que les familles bénéficiant d'un accompagnement long (plus d'un an) ont une meilleure perception de l'effet de l'APPV sur quatre échelles. Ces différences sont significatives pour l'indice de perception du bien-être et celui de perception de l'effet de l'APPV sur le bien-être, le parcours et le projet de vie.

Différence selon la durée d'accompagnement (T1)



* Les familles accompagnées depuis plus d'un an rapportent un bien-être plus élevé ainsi qu'un effet plus important de l'APPV sur le bien-être, le parcours et le projet de vie (Différences significatives; Données T1)

Figure 8 : différence de perception d'effet selon la durée d'accompagnement

1.2.7.6. Effet et évolution des temps et pratiques d'accompagnement et de l'orientation du projet

L'observation du nombre d'heures et le nombre de rencontres composant le suivi (Figure 8, ci-dessus), on constate qu'il n'y a **pas de correspondance entre les estimations** du temps faites par les APPV et celles faites par les répondants. Les répondants rapportent une augmentation du temps passé avec l'APPV tandis que ceux-ci rapportent une diminution du temps total et du nombre de rendez-vous. **Le temps passé avec l'APPV** semble influencé sur 4 des 5 variables.

Les échanges avec les APPV ont permis d'évoquer deux pistes d'explications : d'une part le fait que les besoins d'accompagnement des familles ne sont pas réguliers, ils peuvent être très conséquents en début de suivi, quand les familles découvrent leurs droits et les pistes d'action en conséquence, ou à la mise en place de chaque nouvelle étape des projets (ESS, changement d'établissement), et, d'autre part, du fait du développement de l'autonomie des familles qui deviennent de plus en plus capables d'agir seules.

Autre point : les temps de trajets n'ont pas toujours été comptabilisés (la durée des trajets peut-être très différente en fonction des contextes). De plus, certaines actions (mail, échanges informels) peuvent être comptabilisées ou non comme un temps d'accompagnement.

Enfin, le temps d'accompagnement (Figure 9 et Tableau 1, ci-dessous) peut être différent selon les choix des dispositifs. La question de savoir si l'on relance les familles ou si l'on attend un rappel de leur part, est une question vive pour les professionnels, elle met en tension la nécessité de laisser aux familles la maîtrise de leur accompagnement avec un autre choix éthique, celui de ne pas laisser les familles seules.

Temps d'accompagnement par l'APPV

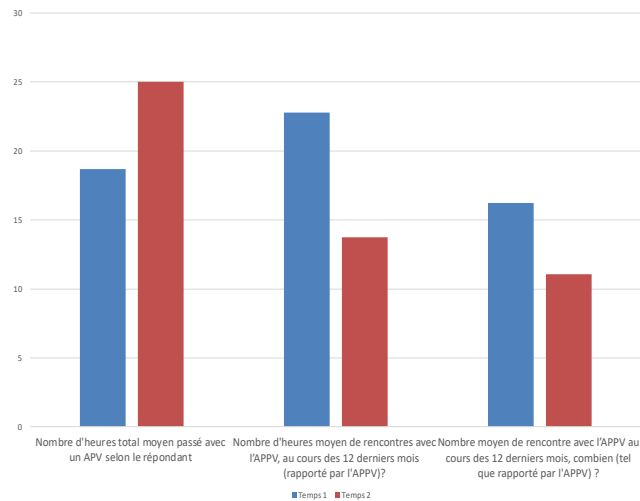


Figure 9 : temps d'accompagnement par l'APPV

Changements dans les pratiques de rencontres ?

	Temps 1	Temps 2
Nombre moyen de rendez-vous dans les 12 derniers mois	14,7	10
Heures moyennes à chaque rendez-vous des 12 derniers mois	1,5	1,3

Tableau 1 : nombres et durée des rendez-vous

Le *Tableau 2* indique la nature du projet du temps 2 en fonction de la nature de celui du temps 1. Il nous permet de voir que, globalement, la nature des projets des familles a peu évolué entre les deux recueils. Les projets de vie réels rapportés aux deux temps sont en très grande majorité dans la catégorie « Milieu ordinaire avec appui de services spécialisés ». Le peu de variabilité entre les deux temps va vers une augmentation vers les services spécialisés (catégories 4 et 5, de « 1 » au T1 à « 4 » au T2). Cette tendance semble la même en fonction de la nature du projet de vie idéal et l'analyse qualitative des questions ouvertes et suggère que le milieu ordinaire est parfois utilisé en attente d'un dispositif spécialisé.

Modifications dans la nature des projets réalisés

		Nature du projet de vie réel au temps 2					
		Milieu ordinaire	Milieu ordinaire avec appui des services spécialisés	Mixte	Milieu spécialisé avec appui des services ordinaires	Milieu spécialisé	Total
Nature du projet de vie réel au temps 1	Milieu ordinaire	1	3	0	0	0	4
	Milieu ordinaire avec appui des services spécialisés	1	15	1	0	2	19
	Mixte	0	1	2	1	0	4
	Milieu spécialisé avec appui des services ordinaires	0	0	0	0	0	0
	Milieu spécialisé	0	0	0	0	1	1
	Total	2	19	3	1	3	28

Tableau 2 : modifications dans la nature des projets réalisés²

Le **Tableau 3** met en lien différents facteurs (âge de la personne, nombre de mois depuis l'accompagnement...) avec les cinq « échelles d'effet » (indices de perception), ceci au temps 1 et au temps 2. Les cases vertes marquent une corrélation (relation) positive entre les variables et les cases roses une corrélation négative.

Déterminants de l'appréciation des effets à chaque temps

		Âge de votre proche en situation de handicap	Nombre de mois depuis le début de l'accompagnement	Nombre de rendez-vous dans les 12 derniers mois	Nombres d'heures total dans les 12 derniers mois	Nombre moyen d'heures par rencontre	Intensité du spécialisé dans le projet réel de la personne en situation d'handicap
Indice de perception d'effet de l'APV sur le bien-être perçu du répondant et sur le parcours et le projet de vie de la personne	T1		+	+	+		+
	T2			+		-	+
Indice de perception d'effet de l'APV sur les autres variables	T1		+		+	-	
	T2						
Indice de perception d'autonomie d'action du répondant	T1					-	
	T2	+					
Indice de perception de bien-être du répondant	T1						
	T2			-			
Indice de perception de difficulté dans les démarches et demandes de service	T1					-	
	T2		+				

Tableau 3 : déterminants de l'appréciation des effets à chaque temps

Le temps passé avec l'APPV semble influencé sur 4 des 5 variables. Cela semble davantage un **modèle de régularité** pour des temps courts qui semble être le plus associé à des effets perçus.

Pour l'effet sur l'autonomie d'action, l'âge de la personne en situation d'handicap semble associé positivement à cette autonomie (plus la personne est âgée, plus l'action de l'APPV est évaluée positivement). La perception de bien-être du répondant semble associée négativement au nombre de rendez-vous au cours des 12 derniers mois. Ainsi, un modèle d'accompagnement avec des rencontres fréquentes, mais moins longues semble associé à un meilleur résultat que des rencontres plus longues, mais moins fréquentes.

² Lecture du tableau (le tableau peut se lire en ligne ou colonne, de manière complémentaire) :

- lecture pour la 1^{ère} ligne : au total 4 familles avaient un projet uniquement en milieu ordinaire au temps 1 (colonne Total). Au temps 2, parmi ces 4 familles, une seule a toujours un projet uniquement en milieu ordinaire, les 3 autres s'orientent vers un projet en milieu ordinaire avec appui des services spécialisés.
- lecture pour la 2^{ème} colonne : au temps 2, 19 familles avaient un projet en milieu ordinaire avec appui des services spécialisés. Parmi ces 19 familles, 15 avaient déjà la même nature de projet au temps 1, 3 avait un projet uniquement avec le milieu ordinaire et 1 avait un projet mixant les deux types de services.

Les cases en bleu indiquent les familles qui sont de même nature pour les deux temps.

La **nature du projet de vie** semble également influencer les effets perçus de l'action de l'APPV. L'analyse de ces résultats par les APPV nous amène à souligner les grandes différences entre familles et personnes quant à leurs besoins et donc les différences d'accompagnement qui en résultent.

Appréciation des effets en fonction du projet de vie (T1)

	Projet de vie au début du suivi (intensité spécialisée)	Projet de vie idéal au T1 (intensité spécialisée)	Projet de vie réel au T1 (intensité spécialisée)
Indice de perception de l'effet de l'APPV sur le bien-être perçu du répondant et sur le parcours et le projet de vie de la personne	- 0,33 *	-0,27 *	-0,26 *
Indice de perception de l'effet de l'APPV sur les autres variables	-0,21 *	-0,26 *	-0,31 *
Indice de perception de l'autonomie d'action du répondant	-0,12	-0,09	0,11
Indice de perception du bien-être du répondant	-0,05	-0,17	-0,12
Indice de perception de l'absence de difficultés dans les démarches et demandes de services	-0,06	-0,22 *	-0,10

Tableau 4 : appréciation des effets en fonction du projet de vie (T1)

Les 5 indices créés ont été croisés avec la nature du projet, ce qui nous permet deux constats (pour le temps 1) :

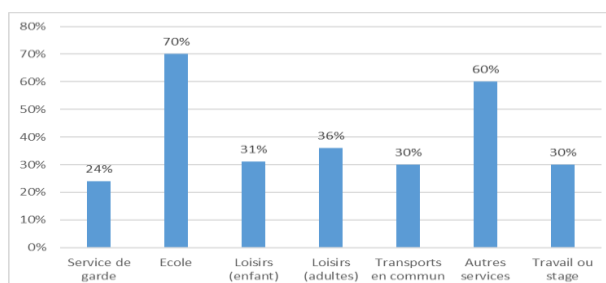
- l'effet de l'APPV (pour les deux indices) est perçu d'autant plus négativement que le projet de vie s'oriente vers le spécialisé ;
- la perception des difficultés dans les démarches et demandes de services est d'autant plus élevée que le projet de vie idéal intègre des services spécialisés.

1.2.7.7. Une scolarité massivement en milieu ordinaire

Une forte majorité des répondants (70%, voir Figure 10 ci-dessous) déclare que leurs enfants ont bénéficié d'une scolarité en milieu ordinaire au cours des 12 derniers mois. Toutefois des répondants pointent un manque d'accessibilité du milieu scolaire, tant du point de vue des missions de l'école (réalisation des changes / soins, accueil soumis à la présence de l'AESH) que du bâti (escaliers). Ceci entraîne parfois une scolarisation à temps partiel (quelques heures par jour / par semaine).

Une scolarité massivement en milieu ordinaire

- 9 en MO dont
 - 1 lycée pro avec stage 2j/sem entreprise
 - 1 lycée + internat (accomp ES + psychomot pour mise en place adaptations)
 - 1 ½ journée seulement
 - 2 avec difficultés ++
- 2 en MO (dont 1 ½ journée) mais envisage IME
- 2 en MO avec dispositif ULIS (collège et MFR)
- 2 en MO en attente AESH (dont 1 h/jour)
- 8 en MO avec AESH dont
 - 2 + cantine
- 1 Mi-temps partagé école/ hdj



Temps partiel : de nouvelles missions pour l'école (change) / toujours des problèmes d'accessibilité des locaux (sur deux étages)

Figure 10 : lieu de scolarisation

Bien que prenant place en milieu ordinaire, les familles perçoivent des objectifs d'apprentissage « appauvris » pour leurs enfants avec reconnaissance de handicap. Ainsi le prochain défi de l'école réside dans la construction collective accessible, non seulement du point de vue physique, mais aussi social et pédagogique.

Témoignages :

Des temps de présence limités par les conditions d'accompagnement :

- « Présence de mon enfant à l'école et à la cantine uniquement sur les temps d'Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap – individuel (AESH-i) donc environ 20 par semaine ».
- « Une école maternelle sur 2 étages quand l'enfant ne marche pas ou est en fauteuil... c'est incompréhensible. Le personnel qui n'est pas autorisé à porter l'enfant et du coup à changer sa couche, car il n'est pas encore propre. C'est de la maltraitance, pour éviter cela j'ai dû faire le choix de le scolariser qu'une heure et demie par jour ».
- « Nous avons eu des difficultés assez vite à la rentrée, car l'enseignante trouvait que notre enfant n'avait pas sa place à l'école. Notre enfant a une notification de 20h d'AESH, mais elle ne fait que 13 heures, soit moins qu'il y a deux ans lorsqu'elle était scolarisée à 15 heures... L'enseignante ne souhaite pas qu'il y ait trop d'interventions de la part des professionnels formés au handicap et comme le prévoit le Programme Personnalisé de Soins (PPS), estimant qu'elle est assez formée. Pour ce qui est de la cantine, notre enfant devait y aller deux fois par semaine, mais l'enseignante s'y est opposée. Une AESH pouvait pourtant assurer ce temps de cantine en début d'année ».

Mais également des témoignages positifs :

- « Au début la maîtresse avait quelques réticences à garder notre petit garçon sans son AESH, mais pour cette 2^{ème} rentrée (c'est la même maîtresse) ça n'est plus le cas. Par contre, il rentre souvent blessé lorsque son AESH n'est pas présente. Pour ce qui concerne le temps de la cantine, la mairie a élaboré un contrat privé avec l'AESH jusqu'à ce qu'il devienne complètement autonome pour manger ».
- « Il va au collège tous les jours avec une AESH 30h par semaine. Il a vécu du harcèlement à l'entrée en sixième (la situation a très vite été gérée par l'établissement) et aujourd'hui en troisième il est délégué de sa classe. C'est une belle reconnaissance pour lui ».

1.2.7.8. En résumé, ce qu'apporte l'APPV

Les répondants partagent largement un certain nombre de difficultés vis-à-vis des démarches administratives (« faire et refaire », des dossiers longs, difficiles à comprendre, des délais à respecter...). Ainsi l'aide de l'APPV est attendue et massivement appréciée pour suivre les dossiers, pour que « ça avance » plus rapidement, pour se faire entendre auprès des partenaires (avoir plus de poids pour compenser une communication massivement descendante) et pour pallier les difficultés de compréhension.

Dans ce contexte l'APPV informe sur les droits et les recours possibles et accompagne les demandes (aide à la rédaction, au montage de dossier, respect des délais...), ainsi soutenues et informées, les familles témoignent de plus d'aisance dans le montage de dossier : « Elle m'a informé des démarches à suivre et des délais à tenir. Elle a relu plusieurs fois mes courriers. » ; « Je suis plus autonome qu'avant sur l'accès aux droits. Par contre, il faut conserver ces droits et je sens avoir toujours besoin de l'APV » ; « Nous avons eu connaissance de certains des droits que nous ne connaissions pas ou auxquels nous pensions que notre enfant n'aurait pas droit et avons pu effectuer les démarches nécessaires à l'obtention de ces droits ».

L'APPV est perçu comme un professionnel qui facilite la mise en lien et le maintien du lien avec les partenaires identifiés dans la mise en œuvre du projet : « Elle est intermédiaire, elle crée du lien », « C'est un maillon essentiel pour nous entre les différents services et administrations ».

La présence de l'APPV semble également avoir un impact positif dans les relations familles / partenaires, les répondants se disent plus et mieux écoutés. « J'ai la sensation que les professionnels m'écoutent plus, qu'ils font les choses plus vite et répondent mieux à mes questions que si j'étais seule » ; « Avec l'APV aux côtés, on a la sensation qu'on est pris plus au sérieux (les professionnels) se mobilisent plus, je crois qu'ils se sentent plus obligés à nous ouvrir des possibilités » ; « Au niveau de l'ADAPEI, pour tous les entretiens qu'on a eus le fait qu'elle soit présente a eu un effet positif. J'aurai été seule, je pense que ça n'aurait pas eu le même impact, sa présence a été bénéfique. Cela a été vrai aussi auprès de l'assistante sociale de l'ADAPEI (qui intervient dans un pôle administratif particulier), de la MDPH ».

Plus généralement, c'est le sentiment de « ne plus être seul » face à ces difficultés au quotidien qui ressort des questionnaires. Un sentiment partagé par le milieu (cf. : ci-après les résultats de l'étude qualitative Environnement et Services), ce constat confirme l'inscription du métier APPV dans le collectif. L'APPV favorise la création de liens entre un milieu et des familles pour ouvrir des possibles.

Nous pointons toutefois certaines limites ou malentendus dont les deux principaux sont d'une part la perception de l'APPV comme un conseiller ; et d'autre part, pour certaines familles confrontées à des situations de crise la difficulté à mobiliser l'APPV au bon moment comme en témoigne une maman « Je trouve très bien l'idée d'un référent qui puisse nous soutenir. À titre personnel je n'ai pas réussi à m'en saisir pour le moment. Nous gérons les urgences au fur et à mesure ».

1.3. Réalisation de l'étude qualitative « Environnement et Services ». L'activité de l'APPV telle que perçue par son écosystème

1.3.1. Méthode

L'étude se déroule en cinq étapes et concerne les territoires des APPV de « 1^{ère} génération » donc les sites de Bergerac, Bordeaux, Nice, Pau et Toulon.

- Étape 1 : réalisation par les APPV d'une cartographie des partenariats sous forme d'une sociographie. Cette réalisation a été faite en trois étapes, une première formalisation des relations entretenues avec le milieu par APPV, puis un échange croisé autour de 5 cartographies lors d'une réunion nationale à distance nous permettant de repérer les dynamiques et les points clés du territoire.
- Étape 2 : identification, par les APPV, sur chaque site, des partenaires susceptibles d'être interrogés sur leur perception de changement.
- Étape 3 : réalisation de 18 entretiens par les membres de l'équipe de recherche et analyse de ces entretiens.
- Étape 4 : débat croisé entre APPV à propos des résultats obtenus visant une saturation / validation des données récoltées.
- Étape 5 : production du rapport final de l'axe.

1.3.2. Population

Afin d'identifier notre population cible, nous avons fait le choix d'interroger chaque site afin qu'il nous suggère des services ou professionnels qui ont été partenaires du projet de familles accompagnées. Chaque site a suggéré deux à cinq partenaires, ce qui représente un total de dix-huit professionnels identifiés et donc 18 rencontres ont pu être organisées (en présentiel ou en visio-conférence en fonction des contraintes liées à la situation sanitaire). Ces rencontres ont eu lieu de février à mai 2021 et ont duré entre 45 min et 1h chacune.

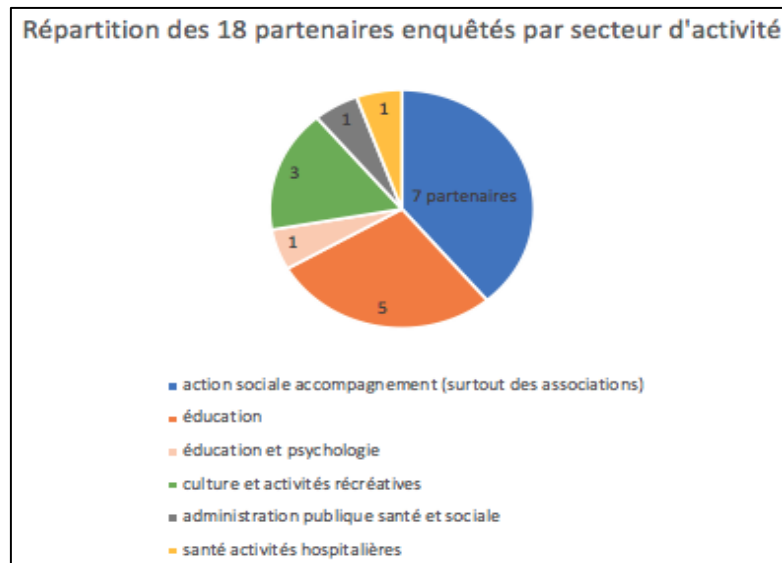


Figure 11 : répartition des 18 partenaires par secteur d'activité

Nous avons retranscrit au fur et à mesure tous les entretiens grâce au logiciel d'audio-transcription Trint, puis nous avons relu et corrigé ces retranscriptions pour obtenir les verbatims.

1.3.3. Résultats

Les éléments d'information extraits des entretiens traduisent des fonctionnements d'ordre systémiques et complexes (Morin, 1981) des effets de l'activité des APPV, tels qu'ils sont perçus sur les territoires. De fait, l'organisation de la présentation des résultats par catégories de partenaires serait susceptible d'engendrer des effets de redondance (en raison des liens qui s'instaurent entre les acteurs du territoire et leur activité autour des situations de handicap) ou des raisonnements sous forme de classification ne rendant pas compte de la réalité des dynamiques d'échanges avec les familles et les APPV sur le territoire. Nous adopterons donc plutôt un plan en trois points, pour présenter nos résultats (qui correspondent d'ailleurs à la grille d'entretien que nous avons construite pour nos rencontres avec les partenaires). D'un autre point de vue, les redondances des résultats sont pour nous une traduction de la saturation des données déjà évoquées. En effet, les principaux résultats se retrouvent plusieurs fois et chez différents sujets et territoires et donnent de la cohérence à nos données. Nous rassemblerons donc dans un premier point les effets de l'émergence du nouveau métier d'APPV tels que les acteurs de l'écosystème les perçoivent, dans un second temps nous rendrons compte de ce qui est identifié de ce métier et en conséquence des malentendus susceptibles de se développer, enfin nous aborderons ce qui, du point de vue des acteurs de l'écosystème, pourrait évoluer et les perspectives que l'on peut en dégager.

La plupart des personnes interrogées déclarent avoir connu le service APV par une information reçue lors de sa création. Quelques personnes ont découvert le nouveau métier lors de rencontres avec les familles, en ESS, voire en équipe éducative. La majorité des partenaires ont des relations ponctuelles avec les APPV que ce soit de manière formelle (réunions, ESS par exemple où ils accompagnent les familles) ou de manière moins formelle, échanges téléphoniques, mails, etc... L'objet de ces échanges, d'après les témoignages des APPV comme des partenaires du territoire, est de faciliter le processus de maîtrise d'ouvrage par un climat d'échanges plus serein et apaisé.

1.3.3.1. Les effets de ce nouveau métier tels que perçus par les acteurs de l'écosystème

Les personnes interrogées n'ont eu que peu d'opportunités de travail avec les APPV, d'une part parce qu'il n'y a encore que peu d'APPV sur les différents territoires et qu'ils ne peuvent pas accompagner toutes les

situations [00:02:57]³ et d'autre part parce que c'est un dispositif non généralisé donc certains secteurs ne bénéficient pas encore de ce service [00:03:38], mais surtout parce que, le plus souvent, le travail des APPV se fait auprès des familles et non des acteurs de l'écosystème.

Nous avons pu repérer une grande diversité d'effets repérés par les acteurs de l'écosystème et le premier d'entre eux concerne le climat de travail, même si ce n'est pas l'effet recherché de prime abord.

1.3.3.2. Du bien être des familles à celui des professionnels

L'apport majeur reconnu du travail des APPV est à relier aux questions de bien-être, de confort, de sérénité et de confiance dans le débat avec la personne et sa famille. Ces apports sont majoritairement attribués aux familles comme le montre l'étude quantitative menée par ailleurs (Nexem, 2019), mais ce confort apporté aux familles a des retentissements sur l'activité des partenaires qui rendent compte d'une amélioration de la fluidité de l'accompagnement dans leur travail. C'est tout à la fois un gain de temps et le sentiment de ne pas être isolé sur le territoire : « *Un soulagement de ne pas être seul (...), voilà c'est ça ce que je trouve important, c'est que quelqu'un peut faire avancer les choses alors que nous, on est en difficulté, qu'on n'y arrive plus* » [00:21:36]⁴. C'est ici les effets du collectif qui est mis en valeur dans le travail auprès des familles. Dans le même temps, le rôle singulier de l'APPV auprès des familles semble compléter cette logique collective sans toutefois être ramené à une seule coordination. Les personnes interrogées mentionnent, en effet, l'importance de l'écoute de la famille par l'APPV [00:07:48], leur empathie entretient un sentiment de confiance favorable au bien-être et à la légitimation des familles dans leurs demandes au milieu. L'APPV est perçu comme « *la personne de confiance, en qui on peut avoir confiance* » [00:15:30] et qui plus est, il n'a rien « à vendre ».

Ce sentiment de confiance est notamment utile avant de prendre une décision, pour approfondir la compréhension de la situation : « *Mais pour l'instant, je ne veux pas faire de demandes particulières. Je vais me rapprocher de XX (APPV)* » [00:08:01]. De fait, l'APPV apparaît comme une personne de confiance pour les familles comme pour les services qui travaillent avec elles : « *Il y a un travail d'alliance avec la famille qui est déjà établi et qui fait que pour travailler ensuite, c'est quand même plus confortable aussi pour nous* » [00:12:33].

On reconnaît à l'APPV sa capacité à générer un climat apaisé, en sortant du stress de l'urgence [00:15:30], en accompagnant le projet dans sa globalité [00:28:55], ce qui a pour effet d'apporter de la fluidité dans les relations entre les partenaires et avec les familles. Ce point constitue, pourtant, dans le même temps, le risque de le percevoir comme un coordonnateur de parcours comme nous le verrons plus loin.

Par ailleurs, en accompagnant le projet dans sa globalité l'APPV a les moyens d'une approche plus holistique, particulièrement pertinente pour des professionnels très spécialisés : « *Je peux le faire (la visite d'un IME). Mais elle aura plus de ressources, une meilleure connaissance des différents dispositifs, des établissements vers qui on peut après orienter les enfants, sur la prise en charge et tout et tout... Du coup, moi, c'est une personne-ressource évidente* » [00:07:24]. Les professionnels interrogés considèrent aussi que l'APPV a une position privilégiée pour percevoir et accompagner les familles dans la globalité des besoins de la personne dans les différents domaines (soin, éducation, formation, loisirs, etc...). En effet, de là où les professionnels sont souvent, du fait de leur métier, focalisés dans un seul de ces domaines du projet. La posture de l'APPV aide à ajuster le projet dans sa globalité [00:45:21]. « *On travaille tous avec notre propre réseau. C'est une mutualisation de nos réseaux* » [00:19:43]. C'est peut-être là que l'on peut distinguer l'accompagnement du projet aux côtés des familles pour les aider à rencontrer le milieu et ses offres par un travail de développement de réseautage de celui d'un coordonnateur qui va organiser les réponses aux besoins repérés par les professionnels.

³ Le codage correspond à nos verbatims d'entretiens

⁴ Les extraits en italiques et entre guillemets sont repris de nos verbatims d'entretiens

1.3.3.3. Une amélioration / facilitation de la prise d'information qui met en lien

Les personnes interrogées reconnaissent aux APPV le fait de contribuer à une amélioration de l'information des familles ce qui diversifie et augmente les possibilités qui s'offrent aux familles et à la personne. Avec l'accompagnement de l'APPV, les parents sont de plus en plus informés [00:23:25], ils permettent aux familles d'accéder aux ressources spécialisées [00:05:11], mais aussi aux ressources ordinaires méconnues [00:11:28], comme les « petits » services, les petites associations qui deviennent plus visibles [00:11:28]. *« Ils transmettent cette information-là et notre offre d'activité aux familles »* [00:14:05]. L'intérêt est donc double, les familles sont mieux informées et les possibilités de choix s'ouvrent à elles et pour les services ils deviennent plus visibles voire finissent parfois à travailler entre eux en réseau.

La capacité d'agir des familles et leur légitimité à le faire sont reconnues par le milieu. En arrivant aux réunions, les familles sont « sachantes », la diversité de l'information leur a été présentée, elles sont épaulées, elle ne sont pas seules [00:16:21] *« J'ai eu l'impression, et c'était plutôt une bonne chose qu'en amont de la réunion de l'ESS, les choses avaient été expliquées et clarifiées. Vous savez, il arrive beaucoup de réunions en ESS où à un moment donné l'hypothèse d'une orientation en ULIS soit évoquée et trois fois sur quatre, il faut expliquer aux parents ce qu'est une ULIS »* [00:11:42]. Cette information augmente la capacité des familles à faire des choix et permet aux professionnels de gagner du temps, une partie du chemin étant fait. Cependant, cette part du chemin accompli peut déstabiliser les acteurs du milieu qui, si on reprend le cas d'une ESS, qui ne se réduit plus à informer, mais à négocier les décisions à prendre. Les acteurs n'y étant pas encore préparés à cette négociation, cela peut aussi poser un problème, car cela oblige à un léger déplacement dans le métier et être coûteux comme nous le verrons plus loin.

Certains partenaires, en milieu sportif en particulier, notent qu'ils n'ont plus, ou beaucoup moins, de relations avec les institutions spécialisées ou avec les APPV, mais que le nombre de contacts individuels des personnes ou de leurs aidants est en nette augmentation pour s'inscrire dans les activités. On note par-là comment se produit le déplacement des associations : de partenaires des institutions ou des services à partenaires des familles ou de la personne. Cela peut indirectement traduire aussi un effet d'autonomisation des familles que l'on peut, peut-être, attribuer indirectement à l'activité de l'APV ?

Au-delà d'une simple information sur les ressources, l'APPV médiatise l'information auprès des parents et, si besoin, il les met en contact avec le professionnel qui fournit l'information [00:16:12]. *« Quand ils reçoivent une famille dont je n'ai pas forcément entendu parler, qui est sur mon secteur, ils demandent à la famille de prendre contact avec moi. Et quand la famille est d'accord, ils font un lien »* [00:05:11]. De fait, l'action d'information permet de créer des liens entre la famille et les professionnels et entre professionnels [00:13:56]. Cette mise en relation entre les acteurs au bénéfice du projet dynamise une approche globale qui permet de faire le lien entre les différents « mondes » (école, soin, famille, social) [00:10:33] comme dit plus haut. En plus de l'élaboration du ou des projets, c'est donc bien à un accompagnement opérationnel du parcours que les APPV opèrent *« Ça va dépendre aussi du type d'accompagnement qui peut être mis en place. Je suis d'accord, accompagner le projet de la famille, même si ce n'est pas très réaliste, ça suppose des mises en place après et des relais »* [00:09:28].

L'APPV ne se contente pas d'informer les familles, il permet de constituer un réseau au service du ou des projet(s) en cours. Mais l'APPV contribue aussi à « faire réseau » : *« Elle me tient informée »* [00:14:39] et là encore, son approche holistique aide à harmoniser le projet dans sa globalité [00:45:21]. On travaille tous avec notre propre réseau et l'APPV permet une mutualisation de nos réseaux [00:19:43].

Le travail de l'APPV est donc reconnu comme celui d'un acteur permettant de relier de manière directe ou indirecte les gens et les structures pour mettre en place des complémentarités constitutives d'une sorte de filet permettant de sortir de l'isolement que ce soit pour les familles ou les acteurs du processus inclusif. Ces complémentarités sont à la fois des complémentarités d'expertise (parentalité, scolarité, soins, sport et loisirs, etc...), mais aussi sur des territoires difficiles d'accès des complémentarités de positions géographiques et comme nous le verrons ensuite des complémentarités de rythme entre le temps du projet et celui des procédures. De ce point de vue les complémentarités et l'approche globale que cela autorise,

d'après les personnes interrogées, augmentent et/ou améliorent la robustesse des réponses que le territoire peut apporter.

1.3.3.4. La synchronisation et désynchronisation des temporalités

Le terme de temporalité qualifie le rapport que chacun d'entre nous pouvons avoir avec la durée (Bergson, 1941/2009), c'est-à-dire un rapport singulier lié à l'expérience et à l'histoire individuelle et non au temps social des horloges. Au-delà de ces particularités personnelles, chaque métier construit un rapport au temps particulier et qui est constitutif de l'identité professionnelle. Cette diversité de rapports au temps reste malgré tout sous l'influence du temps social et des agendas qu'ils soient personnels ou professionnels.

Ce point est revenu très souvent dans les entretiens et nous semble être un résultat à part entière. Le temps des institutions n'est pas le temps des familles [00:22:54]. Les professionnels ont de multiples raisons de devoir agir vite : surcharge de travail (par exemple, le nombre de dossiers à gérer pour un enseignant référent), urgence des demandes de réponses (par exemple la temporalité des procédures). De manière indirecte, il s'établit aussi des relais entre les acteurs du territoire autour du projet de vie des personnes et de leur famille ou aidants. Dans le même esprit, ces accompagnements (celui de la famille, mais aussi pour une part du milieu) permettent des sortes de débrayages de temporalités ouvrant à la possibilité de faire rupture, de regarder les choses du point de vue d'une autre temporalité, ce qui permet parfois d'ouvrir à de nouveaux possibles. Ainsi, en ouvrant la réflexion sur le projet, l'APPV permet à la personne et à sa famille de prendre le temps d'explorer différentes pistes, de développer ou reconstruire le projet. Ceci se fait en réaction aux choix qui sont faits au fil de l'eau, mais aussi, parce qu'ils sont confrontés aux ressources et limites du milieu.

De ce point de vue le métier d'APPV, par sa situation de travail située aux carrefours d'une diversité de métiers et que nous qualifierons de métier d'inter métiers (Mérini et al., 2018) oblige et engendre des synchronisations / désynchronisations du rapport au temps de chacun. L'APPV dans son soutien à la maîtrise d'ouvrage et aux familles va mettre en relation le temps des familles et de leur projet (inscrit dans leur expérience singulière), au temps des acteurs de l'écosystème. En amenant la personne et sa famille à prendre conscience des agendas sociaux de chacune des structures, l'APPV facilite non seulement les choix éclairés, mais aussi le moment pertinent et opportun à faire intervenir ces choix. Dans le même temps, il aide, voire contraint les professionnels à adopter une temporalité plus compatible avec celle des familles. Réciproquement, l'APPV en travaillant avec la famille en amont des réunions institutionnelles, en décodant les logiques, les procédures, et les usages inhérents à la rencontre à venir va permettre de faire en sorte que le temps de la réunion soit compatible avec le temps de la famille [00:22:54]. Référant à une ESS vécue avec l'APPV : « *L'enseignant référent handicap avait tendance, me semble-t-il, et c'est souvent un de ses petits travers, à aller vite en besogne. Peut-être pas assez expliquer les possibilités, les démarches, parce que le RH, il est pris encore une fois, je répète, dans une logique administrative (il a 300, je crois, situations à suivre)* » [00:05:08]. Ce faisant, en mettant en place une sorte de priming⁵, en anticipant le temps des institutions, l'APPV permet aux parents d'avoir la main sur ce qui se passe, d'investir leur rôle de partenaire, ce qui permet parfois de réconcilier les familles avec des institutions comme l'école qui n'ont pas la même temporalité [00:19:51] « *Le temps de la famille et pas le temps de l'éducation nationale* » [00:27:07].

Ainsi, l'assistance au projet de vie est perçue comme le seul dispositif qui s'adapte au temps des familles [00:09:47] et contraint les professionnels « *à ralentir (...) cela aide à réhumaniser les réunions* » [00:08:07] parce qu'il est attaché aux choix de la famille et non aux solutions que peuvent apporter les professionnels : « *Pour une fois, je vois un professionnel qui s'intéresse plus, et qui part de la personne au lieu de décider à sa place et de faire à sa place* » [00:03:28]. Par son travail, il offre un espace-temps aux familles, dont elles ont besoin pour questionner leurs parcours et souhaits, en retour la famille est alors en mesure

⁵ Le priming ou amorçage est une intervention qui aide à préparer les enfants à une activité ou un événement à venir avec lequel ils ont normalement des difficultés (<https://www.unl.edu/asdnetwork/priming>).

d'imposer sa temporalité aux professionnels ce qui nous conduit à un nouvel effet celui de l'autodétermination et du renforcement des familles. L'écosystème ressent les effets de ce métier et c'est par l'expérience de ces effets que le plus souvent il construit une représentation de ce qui en fait le « cœur de métier ». Ce phénomène ouvre en retour la porte à une série de malentendus que nous développons plus loin.

1.3.3.5. Le métier d'APPV tel que les acteurs de l'écosystème le perçoivent

Ce qui est reconnu en premier lieu dans l'activité de l'APPV c'est sa fonction d'accompagnement, majoritairement d'accompagnement des personnes et de leurs aidants, mais cet accompagnement se décline pour une part en référence à la construction du projet de vie, et pour une autre part, un accompagnement à la mise en œuvre de ce projet.

L'accompagnement oui, mais de quoi ou de qui ?

L'accompagnement des familles et des personnes fait partie des missions de nombreux métiers (enseignant référent [00:31:49], psychologue scolaire, MDPH, etc...), qui doivent se préoccuper de délivrer un service adapté à la personne. Dans ce contexte, le travail de l'APPV peut être perçu comme un métier d'accompagnement supplémentaire aligné sur les modes de fonctionnement des autres. L'accompagnement c'est-à-dire le cheminement (Gaberan, 2012) que l'APPV fait avec la famille autour de son projet croise le chemin de chacun des métiers concernés dans les différents domaines (sanitaires, loisirs, scolaire, professionnel, etc...). Une des personnes interrogées traduit sa conception de l'accompagnement de la famille par l'APPV en le plaçant comme complémentaire à celui des autres professionnels : « *Un accompagnement important puisque c'est une fonction qui prend un petit bout d'autres professions, en quelque sorte, parce que ce qu'elle fait, on peut le faire nous aussi en partie* » [00:05:16]. « *Son rôle récupère un petit bout de plein de professions qu'on n'a pas le temps de mettre en œuvre au maximum* » [00:05:16]. « *On est souvent confronté à ce problème-là de ne pas avoir le temps d'accompagner les familles, alors que ça fait partie de notre rôle* » [00:07:48], [00:33:34] *et qu'on est pris par de multiples tâches administratives* » [00:16:50]. Autrement dit on retrouve ici la question du temps précédemment soulevée et des débrayages qui se font grâce au travail de l'APPV entre les temps institutionnels et ceux de la famille et/ou de la personne. En conséquence, la logique de rupture liée à l'assistance à maîtrise d'ouvrage n'est pas perçue, mais plutôt comme une complémentarité de rôles, des croisements et des tuilages.

L'accompagnement semble étroitement lié aux médiations que peut dynamiser l'APPV, on l'a vu à propos de l'information, du temps, mais aussi de l'espace. Ainsi, lors de la première recherche (Mérini et al., 2018), les APPV nous confiaient que, pour gagner la confiance des personnes et des familles, faciliter la rencontre et rendre possible l'avenir du projet, ils utilisaient les trajets en voiture ou le domicile des personnes pour échanger dans un espace neutre. Cette question est revenue dans nos entretiens : « *De plus, l'APPV présente l'avantage de se déplacer, au domicile des familles et dans les différents sites ou dispositifs, ce que ne font pas le plus souvent les autres professionnels* » [00:09:17]. Ainsi, l'APPV peut se mobiliser en fonction des besoins. « *Elle venait donc régulièrement au début et après, d'elle-même, elle jugeait, elle espaçait justement les rendez-vous* » [00:05:47]. Cette adaptabilité des APPV font des familles de réels partenaires, « *Parce qu'ils l'ont construit avec eux (le projet) et donc ils l'ont construit dans le temps parce que c'est ça dans la durée, ils ont construit un projet* », mais aussi une connaissance des institutions « *Il y a un contexte, de la réunion à l'école qui n'est pas forcément facile pour les parents parce qu'il y a beaucoup de personnes, même si on essaie de limiter (...) et il y a un langage particulier* » [00:27:07]. Contrairement à des situations plus fréquentes « *Ils ont fait la demande parce qu'ils ont signé en bas d'un document, mais ce n'était pas une décision réfléchie* » [00:07:04].

Par l'ouverture de nouveaux temps et de nouveaux lieux d'échange qu'offre cet accompagnement, l'APPV, permet la création d'un espace symbolique de négociation entre le jeune et/ou sa famille et leur milieu, il façonne plus ou moins volontairement des triangulations favorables à la problématisation des parcours ce qui ouvre à de nouvelles possibilités : « *Quand on travaille à plusieurs, quand on est un peu moins seul*

pour quand il y a des difficultés, que quelqu'un d'autre peut faire avancer des choses. Voilà c'est ça ce que je trouve important, c'est que quelqu'un peut faire avancer les choses alors que nous, on est en difficulté, qu'on n'y arrive plus. Et surtout, pour l'enfant, ça n'avance pas, et on ne sait pas trop comment ça pouvait aller mieux » [00:21:33]. « *Cela permet de travailler avec plusieurs points de vue »* [00:22:31]. Pour assister la famille, l'APPV contribue donc à une relation triangulaire Famille / APPV / Service (école, centre ressource, etc...) [00:06:19]. Ces collaborations sont à géométrie variable en fonction des besoins de la famille [00:14:25]. Il se peut même que l'APPV, permette aux professionnels de faire du lien pour rejoindre certaines familles [00:45:07].

De fait, les APPV n'accompagnent pas les personnes ou le projet, mais le processus de construction du projet et de mise en œuvre du parcours. Ainsi, si le geste d'accompagnement est bien perçu et clairement décrit par les acteurs du milieu, de nombreux contresens et malentendus, liés sans doute à la phase de construction et déploiement du métier, se développent malgré tout autour de l'objet de cet accompagnement. Qu'accompagne-t-il vraiment finalement, le projet, sa construction, sa mise en œuvre..., la famille, la personne, les deux ? On pourrait dire à cette étape du travail un peu tout ça ! Du coup, le processus d'accompagnement est attribué à chacun de ces points selon le cas étudié et les partenaires traduisent ce qu'ils en ressentent et en comprennent, ce qui peut être source parfois de malentendus comme nous le verrons maintenant.

De l'accompagnement à l'assistance à la maîtrise d'ouvrage :

On peut dire qu'une moitié environ des personnes interrogées n'a pas perçu la notion d'assistance à maîtrise d'ouvrage dans le travail de l'APPV. L'APPV est fréquemment vécu comme un coordonnateur de parcours : « *Pour moi c'est une coordonnatrice qui met en relation les familles avec les bonnes personnes »* [00:09:17]. A cela sans doute plusieurs explications, nombreux sont les partenaires qui, face aux situations de handicap, font référence au « monde » médico-social, à son organisation et à son histoire. Le coordonnateur étant l'un de ses membres, les personnes interrogées réfèrent à ce qu'elles connaissent de ce monde. C'est aussi parfois ce qu'elles souhaiteraient qu'il soit pour que cela facilite leur tâche, mais c'est peut-être surtout un manque de connaissance et de reconnaissance de cette fonction fondamentale et de la place à accorder à la personne et ses aidants dans le débat professionnel dans lequel elles s'inscrivent. L'autodétermination des familles les amène à investir une position de partenaires que les acteurs du milieu n'ont pas forcément envie de leur reconnaître, préférant l'entre soi des professionnels, la position d'usager ou de bénéficiaire qui sont des positions mieux connues et plus habituelles. La puissance des institutions, de leurs procédures, de leurs projets et de leur culture amène parfois à penser en lieu et place des familles. La position de partenaire des familles ou de la personne nécessite des déplacements à l'intérieur même de chaque métier ne serait-ce que dans le rapport au temps, le langage utilisé qui doit être accessible à ce nouveau partenaire, ou de réinterroger les asymétries qui se sont instituées entre les « mondes » (Thomazet & Mérini, 2018).

La bienveillance des professionnels s'estompe parfois face aux tempos des services, à leur politique organisationnelle, ou à la structuration des services. Nous avons retrouvé dans les entretiens de nombreuses pierres d'achoppement qui contrecarrent l'empathie ou la bienveillance des professionnels (difficultés de contact, embarras pour s'accorder sur les dates, contrôle de la hiérarchie...). Signalons que nous avons pu faire l'expérience du fait que les « mondes » sanitaires et scolaires sont, de ce point de vue, les plus « surplombants ». Nous avons dû rendre des comptes sur le travail de recherche, le présenter et nous présenter. Ceci est sans doute lié à leur histoire commune avec le milieu et aux asymétries qui se sont instituées entre structures, mais aussi à leur organisation interne verticale descendante.

Comme nous le disions plus haut, les déplacements nécessaires à l'ajustement entre les « mondes » à l'intérieur des métiers ont un coût ergonomique important qu'il ne faut pas non plus négliger et qui nécessiterait d'être pris en compte dans de nouvelles réorganisations des services et de l'activité pour qu'un réel changement de paradigme ait lieu. Cet extrait de verbatim illustre parfaitement ce coût à notre sens : « *A la fois, c'est vrai, qu'un entretien téléphonique comme on a fait hier, par exemple, ben c'est coûteux parce que ça me fait arrêter ce que je suis en train de faire. Ça veut dire que je me centre sur*

deux... deux enfants, sur une problématique plus générale... que mon dossier à envoyer à la MDPH, à remplir, à machin, à photocopier... Donc je suis dans du matériel pur, et du fonctionnement, on va dire... où là je m'ouvre sur la vraie... ce qu'est vraiment l'enfant, quoi, dans ce dossier, quoi. Alors que sinon, c'est du papier quoi, ou j'écris, ou c'est très formel... Et... mais c'est coûteux parce qu'après, faut que je me replonge... Que je fasse parenthèse de ce qu'elle m'a dit... Enfin, je veux dire, dans voilà... Que je me replonge dans mon fonctionnement » ([00:53:49]. C'est ce coût ergonomique que les professionnels traduisent fréquemment par un manque de temps.

Ainsi, la transformation de l'offre par la mise en place de l'assistance à la maîtrise d'ouvrage n'est pas perçue en rupture avec la maîtrise d'œuvre « *Je pense qu'on travaille dans le même sens, parce qu'on part de la personne* » [00:58:21]. Même si, dans la formulation des professionnels interrogés, la personne est bien au centre du raisonnement, et la famille reste le décisionnaire, mais on sent bien que ce n'est pas forcément elle qui décide, mais le professionnel qui, « sachant mieux » répondre aux besoins de l'enfant, oriente plus ou moins explicitement la réponse : « *Parce que je me suis sentie bien souvent agressée quand même* » [00:30:27]. « *Parce que notre boulot quand même, en ESS c'est de présenter tous les dispositifs possibles en argumentant par rapport aux besoins réels de l'enfant. C'est ça notre travail. Ce n'est pas de faire des choix. Avec eux, souvent, maintenant, ce n'est pas fait puisque de toute façon, ça ne va pas aller dans le sens, des professionnels, si on le sent et si on sent de l'agressivité à un moment donné, je baisse les bras quoi.* » [00:33:14], et à la question de la place de l'autodétermination soulevée par le chercheur, la réponse laisse clairement transparaître que c'est bien le professionnel qui a la réponse : « *Mais quel est l'intérêt ? C'est ça que je ne comprends pas quand ça va à l'encontre du bien* » [00:08:21]. Cette lecture des fonctions de l'APPV engendre des malentendus déjà pointés plus haut. Le pensant accompagnateur de la personne et/ou de la famille et non du processus de maîtrise d'ouvrage, il lui est reproché de ne pas pousser la famille de mener à terme le processus d'échange avec les structures ou les professionnels, ou bien de soutenir les familles dans une situation qui va « les amener dans le mur » selon leur propos.

Ces logiques traduisent à notre sens une nouvelle fois des dynamiques asymétriques de professionnels « sachant » faisant face aux familles ou aux personnes. Ainsi, conscients de ces inégalités relationnelles, les APPV tentent de contrebalancer ces déséquilibres en tentant d'éviter les conflits : « *Et XXX (APPV) était attentive, me semble-t-il, pour deux choses, préciser, clarifier les propos de la RH au cas où, mais il me semble qu'elle l'avait déjà fait auparavant, en réalité. Et puis renvoyer peut-être un peu plus souvent qu'il ne l'aurait fait la parole sur la maman. Qu'est-ce que vous en pensez ?* » ([00:05:08], mais aussi et surtout en amont, « *Tout avait été bien préparé, c'est-à-dire que lorsqu'on évoquait au final telle ou telle possibilité, XXX nous disait que oui, c'était quelque chose qui avait déjà été échangé, travaillé, voire préparé en amont de la réunion* » [00:05:08] ainsi les familles s'inscrivent dans un collectif de « sachants » dans une position équivalente à celle des professionnels et ce changement de position, au travers de nos données, est parfois perçu comme une formidable occasion de pousser à l'autodétermination des familles et des personnes, mais aussi comme une manière de « rentrer dans le mur ».

Face à ces déséquilibres l'APPV s'attache à rééquilibrer la surplombance des institutions par la mise à disposition d'informations en amont [00:15:09] « *Parce que c'est vrai que c'est très souvent une relation asymétrique* » [00:18:03]. Là encore, il ne s'agit pas de la part des professionnels d'un choix qui conduirait à minorer la place des parents, mais plutôt d'un fait institutionnel « *À la MDHP, il y a des gens comme toi et moi* » [00:21:40], mais les territoires, par les règles administrativo-économiques qui les préoccupent génèrent des asymétries [00:19:29]. Un travail sur le moyen terme est à mener pour rééquilibrer la place de chacun, notamment en se donnant les moyens de ne pas agir dans l'urgence [00:21:40]. On a pu noter que les interactions sont plus fluides et plus horizontales entre les associations et les APPV, alors que les services sanitaires et scolaires n'envisagent l'interpellation et la construction de l'échange que dans un sens : celui des APPV vers eux. Cet état de fait laisse percevoir une asymétrie due sans doute à une sorte de fermeture de ces services centrés sur leur cœur de métier (le soin, l'enseignement) ou peu ouverts aux éléments de leur contexte. Mais, là encore, il ne s'agirait que des sortes d'habitudes de fonctionnement passant par le ressenti et les usages qu'une rationalisation des échanges pourrait remettre en cause : «

Les sollicitations ne se font que dans un seul sens, mais maintenant que vous le dites ça pourrait être fait, parce que c'est vrai que des fois il y a des familles qui sont dans le soin d'être accompagnées, les parents sont parfois démunis donc c'est quelque chose qui est possible même si ça ne s'est pas fait » [00:11:35]. Cette question de territorialisation, de centration sur le cœur de métier et de catégorisation de l'activité est un point central de nos résultats et constitue un obstacle potentiel à l'inclusivité du métier d'APPV sur les territoires. Les raisonnements sont fréquemment calés sur des classifications, des divisions ou des partages des domaines d'action ou à des catalogues de situations qui nécessiteraient d'être réinterrogées pour améliorer la fluidité des échanges, des accompagnements et des réponses apportées, c'est peut-être là une des perspectives majeures à envisager.

1.3.3.6. Obstacles et perspectives

L'APPV est perçu comme un professionnel de l'accompagnement sans doute parce que vécu comme un personnel médico-social (nombreux sont les partenaires interrogés de nous avoir dit qu'ils connaissaient l'APPV en tant qu'éducateur spécialisé avant qu'il ne devienne APPV). Ce qui, reconnaissons-le, est susceptible de fausser la perception que l'écosystème peut avoir de la nouvelle fonction d'APPV. La notion d'accompagnement ou, tout au moins, ce sur ce quoi porte l'accompagnement : la famille, le jeune, le projet, le parcours... n'est pas clair et peut conduire à de nombreux malentendus. Certains partenaires, dans une logique d'accompagnement, attendent de l'APPV plus qu'une simple mise en lien, et souhaiteraient une intervention qui formalise ce lien. Or ce n'est pas là le rôle de l'APPV qui se positionne comme ressource, ouvrant des possibles au service du projet de la personne et sa famille. Évidemment, fournir des ressources peut aussi accompagner les familles dans des démarches de recours lorsqu'elles pensent que leurs droits ne sont pas respectés « *Ils mettent dans la boucle l'inspection académique* », « *Ils ne s'adressent quasiment jamais directement à nous. C'est ça aussi qui n'est pas très apprécié, je pense* » [00:42:50].

Des malentendus en tapinois :

Nous avons pu repérer de nombreux facteurs qui influencent la compréhension de la mission de l'APPV. Comme nous l'avons vu juste au-dessus, ces facteurs génèrent les malentendus qui se nouent à propos de l'objet de l'accompagnement.

Le premier d'entre eux est lié aux personnes et à des facteurs historiques liés au fait que l'APPV a pu être connu, avant l'émergence du métier d'APPV, comme assistante sociale ou éducateur(trice) spécialisé(e), les acteurs du territoire ayant déjà travaillé à leur côté à ce titre, ils ont du mal à changer leur compréhension de son activité [00:20:27].

Le second est lié à l'enseigne de l'association d'adossement. Ce phénomène est surtout vrai pour les adossements à « Trisomie 21 », mais aussi pour les « Papillons Blancs ». Les acteurs de l'écosystème comprennent inmanquablement famille, enfant avec Trisomie 21 ou famille d'enfant ayant une déficience intellectuelle : « *Ce qui m'interpelle, c'est que vous soyez rattaché aux Papillons Blancs et que dans l'esprit des personnes des habitants, les Papillons Blancs sont associés aux handicaps cognitifs, à la déficience intellectuelle(...)* » [00:13:40], « *Là où c'est compliqué, où ça a pu être compliqué, c'est que, elle est rattachée à Trisomie 21, donc elle a une adresse mail Trisomie 21, elle est salariée de Trisomie 21, et elle a été identifiée comme Trisomie 21* » [00:25:39]. Comme les supports associatifs des postes d'APPV n'aident pas à cette lisibilité, le lieu où l'on peut rencontrer l'APPV renforce cette perception, si, par exemple, son bureau se trouve être dans les locaux de l'association, à côté de ceux assurant la maîtrise d'œuvre. Les APPV nous ont confié (Mérini et al., 2018) préférer les lieux neutres de rencontre avec les familles. Il conviendrait donc sans doute, dans l'avenir, que le portage de ce métier ne puisse pas être associé à telle ou telle image organisationnelle ou associative connue pour autre chose. Enfin les personnes interrogées ont, par ailleurs, parfois, mentionné également l'impact de politiques locales pouvant renforcer ou provoquer des effets d'appartenance engendrant aussi des malentendus.

Un autre point problématique est lié à la mission confiée aux APPV. Sur certains territoires, la MDPH notifie l'accompagnement du service APV : *« Puisque la MDPH, comme l'ARS, et comme le Conseil départemental, ils ont cette volonté quand même de décroïsonner, d'ouvrir et de soutenir des innovations comme les nôtres... (Ils font) des notifs APV »* [00:47:34]. Cependant, le travail des APPV est jugé particulièrement pertinent en amont des démarches de reconnaissance de handicap. La question se pose alors, dans le premier cas (notification) de la justification du besoin et dans le second (en amont de la reconnaissance, du financement d'une telle mission [00:12:51].

Enfin, la prestation délivrée par l'APPV n'est pas encore bien identifiée dans les outils administratifs ou de suivi d'activité, ce qui n'aide pas, non plus, à identifier sa place dans le système [00:35:54]. Sans que nous disposions de beaucoup de données, il est apparu aux chercheurs que les territoires influaient fortement sur la nature du travail des APPV. La réalité du territoire est à prendre en compte [00:16:09] de même que les habitudes de fonctionnement des différents secteurs *« Ils n'étaient pas forcément très ravis de faire, on va dire alliance avec le sanitaire »* [00:15:42]. *« Nous, c'est les services avec lesquels on galère, les services sanitaires »* [00:45:10].

Quelques propositions de perspectives du point de vue de l'écosystème :

Au-delà, de ces confusions administratives et de ces politiques locales qui correspondent sans doute au caractère innovant du métier et des dispositifs il y aurait lieu d'après les personnes interrogées à mieux définir les éléments administrativo-financiers cadrant une politique générale de l'exercice du métier : qui sont les bénéficiaires, sur la base de quels critères, etc... Certaines familles sont perçues comme plus susceptibles de plus profiter de l'aide de l'APPV *« C'est pour tous les autres qui sont en situation de fragilité et qui sont fatigués, fatigués de soutenir leurs projets, coordonner tous les soins, défendre, comprendre »* [00:30:50]. Notamment pour les cas complexes qui demandent des prises en charge globales et pluridisciplinaires. *« Le 100% médico-social ne suffit pas. Il faut souvent du sanitaire associé, du social, enfin voilà c'est vraiment pluridisciplinaire. Dans ces cas-là, il y a que comme ça qu'on arrive à avancer en étant tous, on va dire en lien avec une situation complexe. Il faut que ce soit bien coordonné quoi »* [00:12:37]. Ces critères de détermination de l'action de l'APPV définissent, en effet, politiquement l'exercice du métier et mériteraient sans doute à être homogénéisés sur le territoire national afin de renforcer la perception que l'écosystème peut avoir de ce métier et de ses fonctions, cela éviterait peut-être aussi sans doute le développement d'inégalités territoriales.

La question de la tâche de coordination revient fréquemment et interroge le dispositif APV. Il apparaît notamment que les familles ont de plus en plus souvent comme interlocuteur, non des praticiens, mais des professionnels de la coordination. Comment, alors, la maîtrise d'ouvrage s'articule-t-elle, s'appuie-t-elle sur la coordination de la mise en œuvre ? Les familles n'ont pas toujours la force ou la possibilité d'être partenaires sur la durée des parcours. *« Après les réunions, les familles sont souvent seules à agir (on ne peut pas déposer le dossier MDPH à leur place par exemple). L'APPV permet aux familles de continuer à mettre en œuvre le projet, de ne pas abandonner, même si c'est compliqué. C'est à ce moment qu'on perd les familles »* [00:17:49]. Bien plus qu'une aide ponctuelle, c'est bien un accompagnement que leur propose l'APPV, en aidant à cheminer [00:13:40]. Cet accompagnement varie en fonction des besoins *« Il y a des moments où il faut être très présent et il y a des moments où ce n'est pas nécessaire et même ça permet à la famille de s'autonomiser »* ([00:37:39] et permet des montages complexes *« Je crois. Je pense que c'est ce que j'appelle le bricolage ou le tricotage. En effet, dans les situations qu'on a travaillées ensemble, ce n'est pas, c'est pas du tout noir ou du tout blanc ou du tout SESSAD ou du tout IME »* [00:17:57].

Travailler avec les acteurs du territoire autour de la situation des familles semble ne pas être suffisant pour que les partenaires saisissent de quoi est fait le métier d'APPV. Nombreuses sont les personnes interrogées qui souhaitent renforcer les liens avec les APPV (entre professionnels) dans le cadre d'un partenariat direct. Il semble que cette question nécessite de dissocier le travail fait avec les familles autour de leur situation et qui engendre les partenariats indirects médiés par les familles avec le travail de relation, et l'entretien de la dynamique partenariale sur le territoire autour d'objets éloignés des situations des personnes, mais qui favoriserait le travail de conceptualisation du métier d'APPV. Ainsi, l'une des

personnes suggère d'avoir des échanges avec les APPV et les autres professionnels du territoire autour de problématique commune, via des réflexions ou des formations conjointes. L'un d'entre eux évoque l'idée de répondre conjointement à des appels à projets sur des thématiques importantes pour le territoire : « *Ou tout simplement des montages de projets... Je pense qu'on a suffisamment d'appels à projets dans ce champ-là pour pouvoir proposer peut-être des projets plus innovants...* » [00:33:17], « *J'ai énormément de parents qui se retrouvent sans solution, sans réelle solution. Alors il y a bien des dispositifs qui commencent à voir le jour sur du répit parental, sur tout ça, mais ce n'est pas assez développé à mon sens. On manque cruellement de dispositifs à proposer aux parents qui se retrouvent bien souvent obligés d'arrêter de travailler pour pouvoir prendre en charge leur enfant, souvent sur des pathologies très lourdes, sur des... et qui se retrouvent seul* » [00:35:30]. Sans aller jusque-là, on peut retenir l'idée générale qu'il faille entretenir une dynamique partenariale portant sur des intérêts communs hors des situations familiales partagées, car se connaître et comprendre la spécificité de chacun se développe dans le partage, la formation et l'action commune rationalisée et pas simplement par les vecteurs de communication ou d'éléments de langage. Il y a, semble-t-il, un intérêt certain du point de vue des personnes interrogées à renforcer les liens personnels entre les acteurs de l'écosystème et l'APPV et ainsi renforcer la robustesse du travail en réseau. On travaille mieux ensemble, on résorbe les malentendus quand on se connaît et que l'on partage des réflexions ensemble. Ce travail commun hors traitement des situations est une manière de mutualiser des valeurs et/ou des partenaires, de conceptualiser des pratiques, et ainsi renforcer le travail en réseau. Cela permettrait de mieux identifier les missions respectives de chacun et, ce faisant, le moment venu, d'améliorer la fluidité des parcours.

Nous avons eu en effet très fréquemment à présenter les missions de l'APPV et dans l'échange d'exposer ou de clarifier ce qui pouvait expliquer certaines difficultés ou blocages ressentis. C'est dans l'échange que les effets perçus prenaient sens pour la personne interrogée qui au terme de l'entretien nous remerciait de cet éclairage qui lui permettait de mieux comprendre l'activité de l'APPV. Par ailleurs, la présentation du sociographe leur a permis de percevoir que l'APPV intervenait dans une grande diversité de domaines, qu'ils partageaient nombre de partenaires sur le territoire et combien la mission de l'APPV était liée à la globalité du projet des familles. Il serait imaginable d'envisager un travail commun de réflexion autour de ces documents (sociographes) comme propos à mieux se comprendre et à mieux percevoir les spécificités limites et apport de chacun.

1.4. Conclusion

Cette étude menée entre 2020 et 2022 confirme et renforce les résultats constatés en 2018. Le métier d'APPV a su trouver une identité et une place dans notre société qui lui permet d'accompagner la demande.

Les familles suivies le confirment massivement, l'accompagnement dont elles ont pu bénéficier est utile. Nous constatons aussi que cet accompagnement vise à développer le pouvoir d'agir des personnes et des familles et donc l'autodétermination. En cela, il constitue une rupture majeure par rapport aux métiers historiques de l'accompagnement et aux coordonnateurs de parcours.

Cependant, rares sont les acteurs de l'écosystème ayant clairement perçu et admis la spécificité d'assistance à la maîtrise d'ouvrage fondatrice du métier d'APPV. Ce qui est ressenti et mis en avant c'est l'accompagnement, mais dans une sorte de confusion relative à la nature de l'objet de l'accompagnement. Cette confusion ouvre à l'irruption de malentendus qui pour l'une des personnes est source de conflits avec l'APPV. Pour autant, ils reconnaissent un gain de confort, de fluidité et de facilitation de leur travail grâce à l'action de l'APPV. Ils sont dans l'ensemble étonnés, surpris et impressionnés par la multitude de partenaires des APPV et prennent conscience de la globalité de son travail à un moment où l'évolution des pratiques conduit plutôt à des déstructurations.

Si l'on met en relation, les propos des APPV eux-mêmes lors du premier débat de métier (15 janvier 2021) il semblerait que la perception que les acteurs de l'écosystème ont de leur fonction n'a pas autant évolué qu'ils ne l'imaginent. Certes, dans l'action, certaines routines d'échanges peuvent donner l'impression d'un

fonctionnement dans un nouveau paradigme, par la fluidité des relations par exemple, mais, quand on creuse le questionnement avec leurs partenaires, les choses ne sont pas aussi claires.

1.5. Bibliographie

Gaberan, P. (2012). Cent mots pour être éducateur : dictionnaire pratique du quotidien. Érès.

Mérini, C., Pironom, J., & Thomazet, S. (2018). *L'émergence d'un métier : l'assistant aux projets de vie (APV)*. Rapport de recherche remis le 20 juillet 2018 auprès de Nexem.

Morin, E. (1981). *La méthode, 1. La nature de la nature*. Les éditions du Seuil.

Nexem. (2019). *L'assistant aux projets et parcours de vie : qu'en pensent les familles ?* Nexem. <https://organisation.nexem.fr/actualites/lassistant-aux-projet-et-parcours-de-vie-appv-quen-pensent-les-familles-9808-32135.html>

Thomazet, S., & Mérini, C. (2018). Analyse des asymétries du travail collectif dans un contexte d'école inclusive. Dans G. Rix & S. Thomazet (édit.). *Interactions et dynamique des asymétries, Transverse, Soins / Santé collection dirigée par Michaël Zicola* (p. 23-38).

Axe 2 - Caractéristiques générales communes aux différents dispositifs APV, de leurs organisations, fonctionnements et composantes (dont l'APPV)

Handéo services – Cyril Desjeux

2.1. Contexte & commande

Handéo accompagne NEXEM dans la conception, le montage et le déploiement d'un dispositif permettant de caractériser le dispositif d'Assistant au Projet de Vie. Le projet porté par Handéo depuis sa création en 2007 vise l'inclusion des personnes en situation de handicap, l'amélioration de leur vie à domicile et dans la cité si tel est leur choix.

Les métiers développés, les outils construits, le sont dans une logique collaborative, partenariale et partent toujours des besoins et attentes des personnes en situation de handicap.

Le projet stratégique 2022-2026 d'Handéo initie une nouvelle étape dans le développement de l'association dont les actions se structurent autour de deux métiers complémentaires ; la labellisation / certification d'une part à travers Cap'Handéo et la recherche appliquée d'autre part à travers l'Observatoire National des Aides Humaines.

Dans ce contexte, accompagner des partenaires du secteur dans le montage de leurs dispositifs qualité constitue une réelle opportunité. Mettre notre savoir-faire au service d'organisation avec lesquelles nous partageons des objectifs (amélioration de la qualité du service rendu aux personnes et aux proches aidants, renforcement du dialogue des acteurs de l'accompagnement) en s'appuyant sur des valeurs partagées de solidarité, de respect des droits fondamentaux fait écho aux principes fondateurs de notre association et au sens de notre action.

2.2. Réalisation de l'étude évaluative sur les caractéristiques générales des dispositifs

Dans ce contexte, la mission confiée à Handéo a été la caractérisation du dispositif APV. Pour se faire, Handéo a proposé la méthodologie suivante :

- **la mise à disposition d'expertises** en matière de gestion de projets complexes et collaboratifs, de construction de dispositifs qualité et leur déploiement France entière, de création de marque et de communication ;
- une **méthodologie collaborative** impliquant les parties prenantes dans la conception, le montage et le déploiement du dispositif qualité ;
- un transfert de compétences des équipes Handéo vers les équipes de l'organisme accompagné ;
- **un accompagnement opérationnel** pour faciliter la participation, l'appropriation des méthodes et outils.

La première phase du projet a pris la forme d'entretiens avec les porteurs de projet historiques : les Papillons Blancs de Bergerac, le centre ressources Trisomie 21 Nouvelle Aquitaine, l'ADAPEI 83 et la plateforme ressource Trisomie 21 Alpes-Maritimes.

Les entretiens ont porté sur les thématiques suivantes :

1. Description de l'activité de la personne / organisme interrogé.
2. Enjeux APV auprès des familles de personnes en situation de handicap.
3. Outils mobilisés / formalisés (au moment de l'accueil, pour élaborer un projet, pour gérer les conflits enfants et parents, prise en compte des jeunes aidants, etc...).
4. Contraintes perçues (humaines, financières, symboliques, de formation / qualité).
5. Acteurs ressources / concurrents identifiés sur ce secteur.
6. Perception d'un label ou d'une certification.

Ces entretiens ont permis de poser les bases pour caractériser le dispositif APV autour de principes éthiques et de valeurs fondatrices du dispositif (positionnement des professionnels APPV, approche par les droits, les concepts de « coopération équitable », d'« autodétermination », de « pouvoir d'agir », d'« expertise d'usage », etc...). Ces principes socles sont les suivants :

- le repérage, la compréhension, la mobilisation effective de l'offre existante par les personnes et leur famille,
- la qualité de service rendu (organisation, outillage, compétences, pratiques, etc...) sur la base d'une approche partagée,
- la qualité de service via un socle qualité partagé, un projet et un langage commun,
- l'offre continue aux besoins et attentes des personnes et de leur famille,
- la connaissance réciproque des acteurs, les coopérations et les partenariats.

Ces principes ont servi de cadre à la seconde phase du projet pour caractériser le dispositif APV. En concertation avec un comité de rédaction qui s'est réuni deux fois, 14 engagements ont été définis pour garantir la mise en place d'un dispositif APV de qualité.

Le comité de rédaction était composé des acteurs suivants : Maéva BATOKILE (ARS PACA), Anne DROUHIN (ADAPEI Var-Méditerranée), Pierre HARISTOUY (Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine), Florence SORIN GOMEZ (OCIRP), Marina DROBI (consultante accompagnant Nexem sur la phase de pré-déploiement du dispositif APV), Audrey SERRE (Trisomie 21 Alpes Maritimes).

La caractérisation du dispositif APV se décline en deux parties : le domaine d'application et les caractéristiques qualité.

2.2.1. Partie 1 : objet et domaine d'application du référentiel

L'organisme porteur du dispositif APV répond aux conditions suivantes :

- il porte les valeurs de l'économie sociale et solidaire (association, agrément « Entreprise Solidaire d'Utilité Sociale »...) ;
- l'assistance peut être proposée à toutes les personnes en situation de handicap, quelle que soit l'altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs de leurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant⁶ ;
- le dispositif fonctionne sur le principe d'une Assistance à Maitrise d'Ouvrage (AMO) directement auprès de la personne, auprès des parents et/ou proches aidants, ou auprès de la personne et de ses proches aidants selon les situations. Dans tous les cas, cette assistance repose sur la mise en évidence d'un système équitable de coopération dans lequel l'Assistant au Parcours et au

⁶ Définition issue de 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.

Projet de Vie (APPV) se positionne aux côtés de la personne ou de la personne avec ses proches aidants. Cette coopération prend en compte l'âge de la personne (enfant, adolescent, adulte) et des proches aidants (notamment leur avancée en âge). En outre, cette assistance à maîtrise d'ouvrage a comme finalité le développement / le renforcement du pouvoir d'agir de la personne ou de la personne avec ses proches aidants, en valorisant notamment leur expertise d'usage.

Définition assistance à maîtrise d'ouvrage

« On parle d'assistance à maîtrise d'ouvrage du projet de vie dans la mesure où c'est la personne en situation de handicap ou la personne en situation de handicap avec son représentant légal qui sont maîtres d'ouvrage du projet. Il ne s'agit pas de faire à leur place mais de les soutenir dans l'élaboration et la réalisation du projet »⁷. **L'enjeu est ainsi de soutenir les personnes et leurs proches aidants selon leurs propres choix et attentes.** « L'appui apporté favorise l'identification et la mise en œuvre des accompagnements souhaités »⁸.

⁷ Fiche Ressources Humaines « Assistant(e) aux Projet et Parcours de Vie (APPV) ».

⁸ L'Assistance au Projet de Vie (APV) : un dispositif innovant de proximité qui renforce le pouvoir d'agir et soutient l'approche inclusive. Nexem, janvier 2021.

2.2.2. Partie 2 : caractéristiques qualité

ENGAGEMENT N°1 : un accueil et une écoute de la personne et/ou des proches aidants	Exemples de supports attendus
L'accueil téléphonique du public est adapté aux personnes en situation de handicap et à leurs proches aidants, à travers la prise en compte de la situation de handicap et de l'âge de la personne (enfant, adolescent, adulte, avancée en âge de l'aidant, etc...) ainsi que la réactivité ou la rapidité avec laquelle il faut que le dispositif se mette en place. Cet accueil est assuré au minimum 5 jours sur 7 sur une plage horaire de 7 heures minimum. Cet accueil permettra d'organiser une prise de rendez-vous avec le responsable du dispositif ou une personne du dispositif missionnée pour réaliser ces rendez-vous (cf. <i>Engagement n°2</i>).	Courrier, courriel, gestion des appels Plaquette de présentation Formation
ENGAGEMENT N°2 : une réponse qui part de l'adhésion de la personne ou son proche au dispositif	Exemples de supports attendus
Un premier rendez-vous est organisé avec le responsable du dispositif APV ou une personne du dispositif missionnée pour réaliser ces rendez-vous. Ce rendez-vous présente le dispositif, ses objectifs et son fonctionnement. Ce rendez-vous ne consiste pas à proposer des solutions, mais à donner une information sur le fonctionnement du dispositif. L'objectif de cette information est de permettre à la personne en situation de handicap, ou à la personne en situation de handicap et ses proches aidants, de choisir d'utiliser ou non le dispositif. Ce premier rendez-vous peut aussi permettre d'écouter les aspirations, les attentes et les besoins des personnes et de leurs proches aidants. A la demande de la famille, d'autres réunions d'information peuvent avoir lieu afin de répondre à l'ensemble de leurs questions. Le responsable propose des supports d'information adaptés aux personnes en situation de handicap ainsi qu'à leurs proches aidants. Lors de ce rendez-vous, la procédure de sortie est également expliquée aux bénéficiaires.	Suivi de transmission / courrier / courriel Agenda Compte rendu Support de présentation Charte de coopération Procédure de sortie

ENGAGEMENT N°3 : une expression des envies, des aspirations, des attentes et des besoins par la personne et ses proches aidants favorisée	Exemples de supports attendus
A la suite du premier rendez-vous (<i>engagement N°2</i>), et si la personne et ses proches ont confirmé leur souhait de rentrer dans le dispositif APV, l'Assistant aux Parcours et Projet de Vie (APPV) prend un second rendez-vous avec ces derniers pour faire émerger ou préciser l'expression des attentes et des besoins par la personne ou ses proches aidants. La manière d'échanger avec le dispositif APV est définie par la personne et/ou ses proches aidants. Selon les souhaits de la personne et des proches aidants et le temps qu'ils souhaitent mobiliser dans l'élaboration du projet de vie, l'APPV propose autant de rendez-vous que nécessaire et d'une durée adaptée à la situation de la personne pour permettre l'expression de ses envies, ses aspirations, de ses attentes et/ou de ses besoins ainsi que celles, le cas échéant, des parents, des frères et sœurs de la personne (en particulier lorsqu'ils sont mineurs), du conjoint ou des enfants. Si la personne est mineure, il faut recueillir l'adhésion du représentant légal concernant le recours au dispositif APV. Si la personne en situation de handicap est adulte, les proches aidants sont associés à ces rendez-vous avec son accord. Cet accord est également recherché si la personne bénéficie d'une mesure de protection juridique. En cas de désaccord, et si le projet de vie porte sur un sujet qui concerne la mission de son représentant légal, l'APPV pourra faciliter le dialogue. Au cours de ces rencontres, l'APPV aide la personne à formaliser les difficultés rencontrées et les ressources sur lesquelles elle peut s'appuyer. Pour favoriser cette expression, des supports peuvent être proposés afin de leur permettre d'élaborer son devenir et son projet de vie dans tous les domaines de sa vie (logement, emploi, citoyenneté, culture, vie sexuelle et affective...). Différents outils sont mobilisés par les APPV pour permettre à la personne, ou à la personne et à ses proches aidant, d'exprimer son projet de vie. Ils sont adaptés au regard des potentialités de la personne et de ses particularités de fonctionnement (FALC, pictogramme, carte mentale...).	Plaquette de présentation CV, diplôme Dossier de la personne Procédure Carnet de bord Outil d'aide à la décision etc...

ENGAGEMENT N°4 : un appui ajusté à la construction du projet de vie	Exemples de supports attendus
L'Assistant aux Parcours et Projet de Vie (APPV) aide la personne et/ou de ses proches aidants, en lien avec ses proches aidants, à construire son projet de vie aux regards de ses attentes. Pour cela, l'APPV s'appuie sur l'expertise de la personne en situation de handicap et celle des proches aidants. Il valorise également la personne dans une logique continue de réassurance et de renforcement du pouvoir d'agir. Il fait aussi émerger les ressources de proximité permettant la mise en œuvre du projet. Il est également un soutien technique à la formalisation du projet de vie. L'assistance à maîtrise d'ouvrage proposée par l'APPV s'adapte à l'évolution des attentes et les aspirations de la personne ou de la personne et de ses proches aidants qui peuvent changer.	Projet de vie Procédure

ENGAGEMENT N°5 : une assistance à maîtrise d'ouvrage adaptée à l'évolution et à l'intensité des demandes	Exemples de supports attendus
Des échanges peuvent se faire en présentiel et par l'intermédiaire de mail, de Visio ou du téléphone ou tout autre forme utile à la maîtrise d'ouvrage. L'assistance se fait prioritairement en journée et en semaine. Cependant, le dispositif APV s'adapte avant tout aux personnes, aux proches aidants et à leurs disponibilités. Aussi des temps le soir (avant 21h) et le weekend peuvent être proposés pour faciliter le recueil des attentes ou l'assistance. De même, les rencontres se déroulent dans les lieux choisis par la personne et/ou ses proches aidants. Une procédure de remplacement est prévue par le dispositif en cas d'indisponibilité de l'Assistant au Parcours et au Projet de Vie (APPV). Cette procédure précise : • comment se fait le transfert d'informations entre l'APPV et le remplaçant ? • comment la personne en situation de handicap et ses proches aidants sont informés ? • comment le remplaçant prend contact avec la personne et ses proches aidants ? Un numéro de téléphone ou une adresse mail est donné pour permettre à la personne ou au proche aidant de prévenir le responsable du dispositif en cas de difficulté avec l'APPV.	Procédure Agenda

Compte rendu
Réunion
Partenaire

ENGAGEMENT N°7 : des professionnels sélectionnés et en mesure d'être dans une posture adaptée	Exemples de supports attendus
Le responsable du dispositif APV et les APPV ont les aptitudes nécessaires pour assister les personnes en situation de handicap dans la maîtrise d'ouvrage de leur projet. Lors du recrutement des APPV ou du responsable du dispositif, une information est donnée au candidat, s'agissant du public bénéficiaire, la diversité des profils et des savoirs être attendus. La procédure de recrutement doit permettre d'évaluer sa capacité à travailler avec les personnes en situation de handicap et ses proches aidants selon la posture attendue par le dispositif. Lors de l'entretien, la capacité du responsable à respecter les valeurs du dispositif APV est vérifiée. Le recrutement (interne ou externe) des APPV est réalisé selon un processus rigoureux s'appuyant notamment sur : • une information est donnée sur l'importance de connaître et de travailler avec des acteurs de droit commun, • une information du candidat sur leur future mission est donnée, • la collecte de leurs premières impressions au regard de leur fiche de poste et de la manière dont ils représentent leurs compétences dans le soutien des personnes et leur appétence pour développer le réseau de partenaires et assurer la représentation du dispositif, est réalisée. L'APPV devra disposer d'un diplôme de niveau 6 minimum (Niveau II selon l'ancienne nomenclature qui précédait le décret de 2019). Si le contexte le permet, le professionnel recruté s'engage à être formé à la formation APPV. Le recrutement (interne ou externe) du responsable du dispositif APV est réalisé selon un processus rigoureux destiné à vérifier que le responsable possède des compétences et des savoir-être lui permettant de manager à distance des professionnels mobiles, d'intégrer le pouvoir d'agir dans son propre management d'équipe, de repositionner les APPV dans leur posture et d'épauler les APPV dans les situations complexes.	Diplômes CV Organigramme Procédure de recrutement Procédure d'intégration (par exemple, livret d'accueil, fiche de poste, organigramme, etc...)

ENGAGEMENT N°8 : des professionnels avec un savoir-faire et un savoir-être adaptés	Exemples de supports attendus
L'Assistant au Parcours et au Projet de Vie (APPV) a acquis les compétences nécessaires pour permettre l'expression du projet de vie quel que soit le handicap, l'âge de la personne et le moment dans son parcours. Il s'adapte à la situation de la personne et à celle des proches aidants (y compris lorsqu'il y a des frères et sœurs qui peuvent être, par ailleurs, jeunes aidants). Ces compétences comprennent notamment une capacité à prendre du recul et à se situer aux côtés de la personne, ou de la personne et de ses proches aidants, de manière neutre et sans jugement, pour soutenir son accès et l'exercice de ses droits. L'APPV connaît également le contexte local. Pour cela, une veille sur les actualités de droit commun (dont la CAF, l'Éducation Nationale, etc...) du secteur social, médico-social et sanitaire, est réalisée. Si plusieurs APPV interviennent sur la même zone géographique, les informations sont transmises aux APPV qui sont sur cette zone. Afin de faciliter l'information pour les personnes et les proches aidants, l'APPV dispose d'outils permettant d'avoir la connaissance de l'ensemble des acteurs de son territoire de droit commun et spécialisés.	Outils des acteurs

ENGAGEMENT N°9 : des encadrants ressources pour le dispositif	Exemples de supports attendus
Le responsable du dispositif APV aide au bon positionnement de l'APPV. Il vérifie ce point notamment lors des entretiens annuels. En outre, il réalise des points au moins une fois par mois, et plus si l'APPV le demande, pour veiller au positionnement de l'APPV et aux situations en cours. Il doit avoir les capacités à aider l'APPV dans la recherche de solution pour les différentes situations de handicap lorsque cela est demandé par la personne et/ou ses proches aidants. Il a en charge l'animation des réunions d'équipe APPV (a minima une fois par mois), la représentation et l'animation du dispositif.	Compte rendu entretien annuel CV Formation

ENGAGEMENT N°10 : une actualisation régulière des compétences et des connaissances	Exemples de supports attendus
Le responsable du dispositif APV met en œuvre un plan de développement des compétences afin d'assurer le maintien et le développement des compétences autour des logiques de projet et de parcours, de sensibilisation à différents types de handicap, des outils d'idéation et de facilitation graphique pour faciliter l'expression du projet de vie. Ce plan de développement des compétences est formalisé et fait l'objet d'un suivi globalisé.	Plan de développement des compétences (il n'est pas forcément limité au dispositif et il peut porter sur l'ensemble des professionnels de l'organisme) Supports de formation
ENGAGEMENT N°11 : des temps d'échange entre les APPV sont organisés	Exemples de supports attendus
Des dynamiques de pair-aidance sont favorisées. L'approche par les pairs repose sur une dynamique de partage d'expériences communes. Pour cela, des temps d'échange sont organisés régulièrement entre les APPV d'un même dispositif APV d'une part, et, si possible, de dispositifs APV différents d'autres part. Des temps d'échange sur les pratiques sont prévus. Si le dispositif ne comprend qu'un seul APPV, un rapprochement avec d'autres dispositifs APV est recherché.	Compte rendu de réunion
ENGAGEMENT N°12 : un dispositif indépendant	Exemples de supports attendus
Le positionnement des APPV dans l'organisation est indépendant par rapport aux autres services gérés par les ou l'organisme porteur du dispositif. En outre, il existe un lieu spécifique pour le dispositif APV qui peut être intégré ou non avec d'autres services. Les rendez-vous et l'assistance à maîtrise d'ouvrage qui seront proposés ne dépendent pas d'une orientation MDPH. Si une orientation MDPH est nécessaire pour accéder au dispositif APV, une demande d'échange avec le département et/ou l'ARS doit être mise en place pour permettre de supprimer cette condition. La gouvernance et les équipes sont informées de cette indépendance. Les familles qui ne sont pas accompagnées par les ou l'organisme employeur peuvent solliciter le dispositif APV.	Organigramme Flyer de présentation Charte Budget propre

ENGAGEMENT N° 13 : un suivi formalisé de l'assistance à maîtrise d'ouvrage proposée	Exemples de supports attendus
Le dispositif APV tient à jour l'historique des différents contacts avec la personne en situation de handicap et les proches aidants (file active) ainsi que le suivi qualitatif et quantitatif de la mise en œuvre de la mission. Avec l'accord de la personne en situation de handicap, le prestataire met en place un dispositif de suivi individualisé de l'assistance à maîtrise d'ouvrage. Ce suivi permet de vérifier les conditions de travail et de posture de l'APPV ainsi que d'identifier les éventuels risques de maltraitance. En cas d'évènements indésirables graves, le responsable du dispositif transmet un signalement aux autorités compétentes, en informe la personne et/ ou ses proches aidants. Si nécessaire, le responsable du dispositif se rend au domicile de la personne en disposant des moyens de communication adaptés au handicap pour favoriser l'échange et la compréhension de la personne, et le cas échéant celui de ses proches aidants (présence d'un interprète par exemple). Les dysfonctionnements repérés à l'occasion de ces suivis font l'objet, en concertation avec la personne et le cas échéant des proches aidants, d'un plan d'action en identifiant les parties prenantes. La vérification de l'efficacité des actions correctives est alors réalisée au moins 1 fois par trimestre par le responsable du dispositif APV jusqu'à sa correction.	Procédure Supports de suivi Grille de suivi Plan d'actions Courriers Compte rendu de réunions

48/149

2.3. Synthèse

14 engagements ont été définis pour garantir la mise en place d'un dispositif APV de qualité :

- ENGAGEMENT N°1 : un accueil et une écoute de la personne et/ou des proches aidants.
- ENGAGEMENT N°2 : une réponse qui part de l'adhésion de la personne ou son proche au dispositif.
- ENGAGEMENT N°3 : une expression des envies, des aspirations, des attentes et des besoins par la personne et ses proches aidants favorisée.
- ENGAGEMENT N°4 : un appui ajusté à la construction du projet de vie.
- ENGAGEMENT N°5 : une assistance à maîtrise d'ouvrage adaptée à l'évolution et à l'intensité des demandes.
- ENGAGEMENT N°6 : un positionnement clarifié auprès de la personne, des proches aidants et des partenaires.
- ENGAGEMENT N°7 : des professionnels sélectionnés et en mesure d'être dans une posture adaptée.
- ENGAGEMENT N°8 : des professionnels avec un savoir-faire et un savoir-être adaptés.
- ENGAGEMENT N°9 : des encadrants ressources pour le dispositif.
- ENGAGEMENT N°10 : une actualisation régulière des compétences et des connaissances.
- ENGAGEMENT N°11 : des temps d'échange entre les APPV sont organisés.
- ENGAGEMENT N°12 : un dispositif indépendant.
- ENGAGEMENT N°13 : un suivi formalisé de l'assistance à maîtrise d'ouvrage proposée.
- ENGAGEMENT N°14 : un suivi de la satisfaction.

Ces 14 engagements contribuent à sécuriser la qualité de service proposée par le dispositif en renforçant la capacité des personnes à formuler leur projet de vie et à faire valoir plus fortement leurs choix, leurs souhaits et leurs préférences. Ils répondent également aux enjeux de respect de leurs droits fondamentaux, en particulier ceux rappelés dans le cadre de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH). Se dessinent, à la lecture de ces 14 engagements, les contours du métier d'assistant au projet et au parcours de vie, incarné par des professionnels formés, compétents, tournés vers et à l'écoute de la personne qu'ils accompagnent. La réussite du dispositif nécessite également la mise en place d'une organisation spécifique.

Axe 3 - Évaluation du modèle économique possible des dispositifs APV et de ses évolutions prévisibles

Atelier Pour l'Europe et l'Innovation Sociale (APEIS) – Éric Irvoas & Jean-Louis Geze

3.1. Cadre et contexte du volet 3 de l'évaluation des dispositifs APV

3.1.1. Les objectifs de l'axe 3 de l'étude

L'objectif de ce volet d'étude est de repérer et d'analyser, à partir des données fournies par chaque dispositif de l'expérimentation :

- les différents modèles économiques qui ont été mis en place - en fonction de chaque situation et de chaque site - mais aussi ceux envisageables, en s'appuyant (en benchmark) sur des initiatives de même type en France ou à l'étranger ;
- les différents financements mobilisés et ceux mobilisables à court et moyen termes ;
- les modes d'organisation relationnelle et financière avec :
 - les structures ayant initié le dispositif,
 - les partenaires institutionnels (MDPH, Agences Régionales de Santé et Conseils départementaux, CAF, Collectivités...) et les partenaires opérationnels (entreprises, centres de formation, écoles, services sociaux, centres de loisirs, associations de personnes handicapées et/ou gestionnaires d'établissements et services).

3.1.2. Les résultats attendus de cette partie de l'évaluation

Les résultats attendus sont d'arriver à présenter les scénarios possibles, tant au niveau de la pérennisation des dispositifs APV, que d'envisager les éléments à prendre en compte dans le cadre d'un éventuel déploiement de ces dispositifs.

3.1.3. Les principes, modes et mise en œuvre de ce volet 3

- **Les principes d'intervention ont été :**
 - d'une part de chercher à comprendre les caractéristiques et prérequis d'un fonctionnement pérenne,
 - d'autre part, de s'adresser aux acteurs historiques de ces dispositifs afin de comprendre les bases de leur fonctionnement et les conditions qui semblent indispensables pour une implantation pérenne d'un dispositif dans un territoire,
 - enfin, pour comprendre les éléments de contexte qui seraient nécessaires à un déploiement, nous avons interrogé ces mêmes acteurs ainsi que quelques-uns des partenaires qui les ont appuyés et accompagnés du début (ou après la première phase d'expérimentation) à aujourd'hui.
- ⇒ Il apparaît important en effet de connaître les raisons de leur soutien (même récent) et de leur stratégie (objectifs, conditions et moyens qu'ils sont prêts à mettre pour l'implantation de nouveaux dispositifs) ; sachant que la région Nouvelle-Aquitaine venait de lancer un appel à projets, nous nous sommes intéressés à 2 régions préparant une stratégie de déploiement, s'appuyant sur des appels à candidature.

- La mise en œuvre de ce volet s'est appuyée dans un premier temps :
 - d'une part sur l'analyse des caractéristiques observées ; ce qui a permis de dégager des prérequis de fonctionnement des structures ayant expérimenté le dispositif. Cette analyse s'est poursuivie par une analyse financière effectuée sur l'ensemble des dispositifs APV mettant en exergue les types de financements et partenariats obtenus, leur importance et leur pérennisation possible ;
 - d'autre part sur une étude en benchmarking sur les besoins en matière d'accompagnement au projet de vie des personnes handicapées et de leurs aidants proches / famille et les réponses apportées éventuellement par des dispositifs de même type en France ou en Europe.

... Dans un second temps, pour comprendre les éléments de contexte, et formuler des scénarios : sur des entretiens avec divers responsables de structures, leur partenaire, des responsables de collectivités et d'établissements intervenants dans le domaine du handicap, des politiques familiales et de la lutte contre l'exclusion..., pour mieux comprendre les attentes, les positions et le cadre réglementaire dans lesquels la pérennisation de tels dispositifs est envisageable, ainsi que les possibilités d'un déploiement de ces dispositifs.

3.2. L'organisation des dispositifs APV aujourd'hui : éléments quantitatifs et qualitatifs des dispositifs historiques

Pour bien comprendre la spécificité des dispositifs assurant une assistance et un accompagnement au projet de vie et au parcours de personnes handicapées, les évaluateurs se sont appuyés sur une synthèse de l'ensemble des documents de suivi des années d'expérimentation, ainsi que sur des grilles d'enquêtes et d'entretiens auprès des 7 dispositifs historiques ayant participé à l'expérimentation :

- Association Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine portant un dispositif dans les départements suivants : Gironde, Haute-Vienne, Lot-et-Garonne et Pyrénées Atlantiques ;
- Association Trisomie 21 dans le département des Alpes Maritimes ;
- Association ADAPEI Var Méditerranée dans le département du Var ;
- Association Les Papillons Blancs de Bergerac dans le département de la Dordogne.

Les grilles d'enquête ont pour objet de fournir un ensemble de données quantitatives provenant des premières années de mise en œuvre du dispositif APV au sein de chaque structure historique. Elles portent sur les années 2019 et 2020 voire 2021 pour certaines lorsqu'elles sont disponibles. Elles doivent permettre de montrer, si possible, les éléments communs à toutes et les spécificités que les unes et les autres ont adoptées.

Ces données portent sur deux champs :

1. Les ressources humaines salariées et non-salariées en charge de la mise en œuvre du dispositif APV ;
2. Les ressources budgétaires affectées au dispositif APV et l'engagement des financeurs.

3.2.1. Avant-propos et précisions

Une question de territoire :

Les quatre structures historiques n'ont pas le même périmètre d'intervention : l'association Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine a une compétence régionale, les trois autres structures ont une couverture départementale. Concernant Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine, nous déclinons son action sur les

départements sur lesquels est présent un dispositif APV. A noter également que l'ensemble des départements ne sont pas « couverts » en région Nouvelle-Aquitaine : fin 2020 « seuls » 4 départements sur 12 disposent d'un dispositif APV mais 5 en intégrant « Les Papillons Blancs » pour le département de la Dordogne.

Ainsi les structures historiques ont travaillé sur 7 départements plus une coordination régionale en Nouvelle-Aquitaine et, étonnamment exclusivement dans le sud du territoire national (régions Nouvelle-Aquitaine et Provence-Alpes Côte-d'Azur).

Ce constat amène une interrogation sur le périmètre d'intervention des structures « porteuses » d'un dispositif APV. En effet, interviennent-elles uniquement dans leur propre champ d'intervention et/ou ont-elles vocation à intervenir sur un territoire pour l'ensemble des familles connaissant des situations de handicap et pour lesquelles le dispositif APV constitue une réponse pertinente ?

Une question de « population » :

Si les dispositifs portés par les structures sont le plus souvent, et quelle que soit la nature du projet, le produit des dynamiques de ces structures supports qui en ont pris l'initiative, il peut être nécessaire de disposer de quelques éléments de référence surtout pour des projets de nature sociale donc qui renvoient à des questions de populations et de publics.

Le tableau ci-après répertorie la population au 1^{er} janvier 2020 des 7 départements concernés :

Structures	Départements	Population 01/01/2020 (en milliers)
Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine	33	1633,4
	87	370,8
	47	332,1
	64	683,2
Trisomie 21 Alpes Maritimes	06	1079,4
ADAPEI 83	83	1073,8
Papillons Blancs	24	408,4

Source : https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012730#tableau-TCRD_044_tab1_departements

Nous verrons que les dispositifs APV historiques pour cette première phase de lancement se sont développés de façon homogène et relativement proportionnelle à la population de leur département d'inscription.

Une question méthodologique :

Les données doivent être prises avec une grande prudence du fait de leur faible nombre et il n'est pas envisageable en l'état d'en tirer des projections applicables in extenso à l'ensemble du territoire national.

Elles visent à apporter un éclairage utile aux initiateurs nationaux sur le dispositif APV et sur son expérimentation ; en outre, il ne s'agit que du retour des seules quatre structures historiques, ce qui est peu et ne permet pas d'en tirer des conclusions invariables.

Néanmoins, elles fournissent d'utiles indications qui contribuent à susciter le débat et la réflexion collective au sein des initiateurs du projet et de leurs partenaires afin d'apporter au dispositif APV des éléments utiles à sa construction, son extension et sa pérennisation.

3.2.2. Caractéristiques quantitatives

Les personnels :

Effectifs et volumes de travail

Structures	Zones	Nombre de salarié(e)s 2019	ETP 2019	Nombre de salarié(e)s 2020	ETP 2020	Nombre de salarié(e)s 2021	ETP 2021
Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine	33	2	2	4	3.16	4	4
	64	2	2	2	2	2	2
	87	1	1	1	1	1	1
	47	1	1	1	1	1	1
	Non précisé					1	1
Trisomie 21 Alpes Maritimes	06	2	1.57	2	1.57	3	2.57
ADAPEI 83	83	4	1.58	2	1.68	4	2.6
Papillons Blancs	24	4	2.5	5	1.98		

Sources : structures historiques_ Février / mai 2021

Hors les Papillons Blancs de Bergerac, au 10 avril 2021 toutes fonctions confondues, 21 personnes travaillent à la mise en œuvre des dispositifs APV. Cela représente près de 13,22 équivalents temps plein. Concernant les Papillons Blancs de Bergerac, le dispositif APV a mobilisé en 2020 un total de 5 personnes.

Selon les départements couverts par le dispositif, un(e) à quatre salarié(e)s APPV sont affecté(e)s à la mise en œuvre des dispositifs APV.

En termes d'évolutions sur les 3 exercices, entre 2019 et 2021, on observe :

- en région Nouvelle-Aquitaine une montée en charge avec d'une part le renforcement de l'équipe APV sur le département de la Gironde (33) et l'arrivée d'un neuvième APPV en 2021 ;
- une stabilité de l'effectif pour l'association Trisomie 21 dans les Alpes Maritimes (06) en 2019 et 2020 et un fort accroissement des ressources humaines en 2021 ;
- pour l'ADAPEI 83, une situation analogue à celle de l'association Trisomie 21 Alpes Maritimes (06) en 2019 et 2020 avec un net renforcement en 2021, pour un volume temps identique à celui de Trisomie 21 Alpes Maritimes ;
- pour les Papillons Blancs de Bergerac une stabilité de l'effectif global avec un ajustement des fonctions logistiques entraînant une diminution du volume temps global.

Si on met en perspective les effectifs APPV uniquement avec les populations départementales (base début 2020), on observe :

Structures	Départements	Population 01/01/2020 (en milliers)	Nombre d'APPV (uniquement) en ETP
Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine	33	1633,4	4
	64	683,2	2
	87	370,8	1
	47	332,1	1
	Non défini		1
Trisomie 21 Alpes Maritimes	06	1079,4	2.57
ADAPEI 83	83	1073,8	2.3
Papillons Blancs de Bergerac	24	408,4	1

Sources : *structures historiques_ Février / mai 2021*

Ainsi dans cette phase de lancement, on constate :

- un seul APPV pour les départements dont la population est égale ou inférieure à 400 000 habitants;
- deux APPV pour un département dont la population est inférieure à 700 000 habitants ;
- entre deux et trois APPV pour les départements situés aux alentours du million d'habitants ;
- quatre APPV pour un département de plus de 1 500 000 habitants.

Toutefois, il faut modérer l'interprétation de la seule lecture statistique actuellement indicative par plusieurs facteurs :

- le dispositif APV est en phase expérimentale dont on voit progressivement la montée en charge, autrement dit il n'a pas atteint sa « vitesse » de croisière lui permettant de répondre le mieux possible au niveau réel des demandes « bénéficiaires ». A cet égard, le « volume » d'accompagnement des familles à ce jour montre la complexité de cette fonction et de son opérationnalité, ce que confirme dans les faits la montée en charge des effectifs APPV en Nouvelle-Aquitaine, la région où le dispositif APV est le plus avancé ;
- les seuls indicateurs quantitatifs ne suffisent pas à préciser de façon « qualitative » les besoins (par département en prenant cette base). En effet, outre leurs niveaux de population, les départements, ne sont qualitativement pas identiques et présentent des tendances qui leur sont propres, ex. : vieux vs jeunes, urbains vs ruraux, agricoles vs industriels, accès aux soins vs éloignement (géographique, social...). Nous savons que toutes ces caractéristiques (non exhaustives) peuvent influencer les taux de prévalence selon les territoires.

Personnes et fonctions des effectifs APPV :

Structures	Départements	Fonctions 2021 (personnes)
Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine	33	4 APPV
	64	2 APPV
	87	1 APPV
	47	1 APPV
		1 APPV
Trisomie 21 Alpes Maritimes	06	3 APPV
ADAPEI 83	83	3 APPV
		1 assistante adm
Papillons Blancs de Bergerac	24	1 responsable
		1 APPV
		1 assistante adm

Sources : structures historiques_ Février / mai 2021

En Nouvelle-Aquitaine, compte tenu de l'ampleur que prend le dispositif sur les 4 départements actuellement concernés, Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine a embauché (ou affecté) un responsable régional investi à hauteur de 0.47 Équivalent Temps Plein (ETP), les 5 personnes assurant les fonctions direction, logistique et support représentent l'équivalent de 0,42 ETP. L'ensemble des autres salarié(e)s sont des APPV, 6 sont engagés à temps plein et 2 à temps partiel (pour le neuvième cf. page 56).

Pour l'ADAPEI 83, en 2021 : 3 salariées (2,3 ETP) sont des APPV dont une salariée est en contrat d'intérim (0,8 ETP) ; par ailleurs une salariée assure la logistique administrative du dispositif APV sur le département (0,3 ETP). Le dispositif APV a été rattaché au pôle jeunesse sous la responsabilité de la directrice adjointe, une salariée APPV en assume l'animation opérationnelle.

Pour Trisomie 21 Alpes Maritimes, les 3 salarié(e)s affectées au dispositif en 2021 sont toutes des APPV, elles exercent sous la responsabilité de la directrice de la plateforme ressources Trisomie 21 Alpes Maritimes.

En 2020, les Papillons Blancs mobilisaient un APPV assisté d'une fonction d'appui logistique (secrétariat) sous la responsabilité d'un chef de service.

Rémunérations :

Structures	Départements	ETP	Masse salariale 2021	Coût moyen ETP
Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine	Région	0.47	49 K€	-
	Région	0,42 +1,94 APPV*	-	45 K€
	33	3.16	142 K€	45 K€
	87	1	36 K€	36 K€
	47	1	36 K€	36 K€
	64	2	79 K€	39.5 K€
Trisomie 21 Alpes Maritimes	06	2.57	74 K€	29 K€
ADAPEI 83	83	2.3	116 K€	50 K€
	Adm	0,3	9 K€	30 K€
Papillons Blancs**	24	1	35 K€	35 K€
	Adm	0.38	8 K€	21 K€

Sources : structures historiques_ Février / mai 2021

* Regroupement des fonctions logistiques + APPV supplémentaires en 2021

** Données 2020 et hors coordination générale

Le niveau salarial moyen en ETP des seul(e)s salarié(e)s APPV (en italique sur le tableau ci-dessus et hors nouvelles embauches 2021 de Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine) s'élève à 38,64 K€.

Toutefois, ces coûts salariaux indiqués des APPV montrent une grande diversité avec un ratio allant de 1 (Trisomie 21 Alpes Maritimes) à 1,72 (ADAPEI « 83 ») en ETP.

Cette diversité peut interroger sur les « profils » des salarié(e)s affecté(e)s au dispositif APV : qualification, expérience, formation, ancienneté, etc... et donc au cadre d'emploi. Nouvelles missions, nouvelles fonctions, nouvelles caractéristiques professionnelles, nouveaux(elles) professionnel(le)s sont des questions qui demandent à être approfondies et codifiées sous tous les aspects, y compris évidemment la rémunération.

A cela, les questions liées à l'encadrement hiérarchique sous ses différentes dimensions (responsabilité, coordination, animation) et celles des agents s'occupant de la logistique d'appui sont également à prévoir.

Frais de gestion et structurels :

Structures	Départements	ETP	Masses salariales (en K€)	Frais affectés 2021 (en K€)	Part des frais / masse salariale
Trisomie 21 Nouvelle Aquitaine	Région	9,89	387	89 K€	23%
Trisomie 21 Alpes Maritimes	06	2.57	74	29 K€	39%
ADAPEI 83	83	2.6	125	24 K€	19%
Papillons Blancs*		1,98	43	Données non disponibles	

Sources : *structures historiques* Février / mai 2021

*Données 2020, indisponible pour 2021

Les frais affectés comprennent les frais annexes des APPV (déplacements, etc...) et les frais de gestion des structures liés au « portage » du dispositifs (administration, coordination, temps institutionnels, etc...).

En avril 2021, l'estimation prévisionnelle pour cet exercice présente les écarts selon les sites historiques :

- Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine et ADAPEI 83, les frais de structure représentent environ 20% de l'ensemble de la masse salariale ;
- Trisomie 21 Alpes Maritimes, le volume est de même niveau que l'ADAPEI 83, même si l'écart est plus important (en proportion du montant des rémunérations).

Synthèse des personnels :

Sur les 2 années écoulées plus le début de 2021, nous constatons l'installation effective des dispositifs APV des 3 structures historiques avec une affectation d'effectifs conséquente et variable selon la population des départements.

Pour un des sites historiques du fait de son champ d'intervention régional, il a fallu mettre en place une coordination territoriale spécifique affectée à l'APV. Cette situation montre que la question de l'administration / logistique ne doit pas être éludée et demande également à être clairement identifiée et mesurée.

Les rémunérations sont très hétérogènes malgré une affiliation à une même convention collective des structures historiques. Une clarification précise des tâches et de leur ampleur - fonctions dans le dispositif, profils de postes des salarié(e)s APPV - est indispensable à mener afin d'une part d'en préciser le cadre de métier et d'autre part d'éviter les disparités trop fortes ; à noter, l'embauche sous contrat à durée déterminée (intérim) d'une salariée par l'ADAPEI 83.

Les financements :

Les montants des financements affectés aux dispositifs APV sont très hétérogènes. Ils sont le reflet des réalités territoriales des structures historiques et de leur diversité.

Structures	2019	2020	2021
Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine	330 091 €	358 180 €	477 955 €
Trisomie 21 Alpes Maritimes	49 632 €	56 060 €	103 279 €
ADAPEI 83	150 537 €	126 293 €	149 009 €
Papillons Blancs de Bergerac	78 66 €	76 387 €	

Sources : structures historiques_ Février / mai 2021

Par structure historique, on constate :

- une nette progression entre 2019 et 2020 pour Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine correspondant à une montée en charge du dispositif APV régional ;
- un niveau quasiment identique sur les exercices 2019 et 2020 pour les Papillons Blancs de Bergerac ;
- une forte progression pour Trisomie 21 Alpes Maritimes en 2021 par rapport aux années précédentes ;
- pour l'ADAPEI 83, après une baisse en 2020, une remise à niveau en 2021.

Pour ces deux structures situées en région Provence-Alpes-Côte-d'Azur, c'est le résultat d'une négociation fructueuse avec l'ARS en 2020, véritable partenaire du dispositif comme en Nouvelle-Aquitaine, qui a permis la montée en charge de l'APV sur cette région.

En 2020, l'ensemble des financements des dispositifs APV des structures historiques s'élevait à 616.920 €. Sur ce montant, le principal financement est issu des deux ARS qui a représenté 52,26% du total mais avec des disparités selon les territoires.

En 2021, la progression est très forte, + 43,3% par rapport à 2020 en PACA, du fait de l'accroissement de l'effort de l'ARS aux deux structures pionnières inscrites sur la région.

Les financeurs :

En 2021, après les années de lancement – où le financement était assuré par OCIRP, KLESIA et les fonds propres des structures porteuses, puis progressivement par quelques ARS - les dispositifs APV actuels sont financés quasi exclusivement sur fonds publics, quasiment sans financement sur fonds propres par leurs structures porteuses.

Ces ressources publiques, assez diversifiées en 2018-2019, se resserrent aujourd'hui autour d'un financement principal ARS.

En 2021, les agences régionales de santé des régions Nouvelle-Aquitaine et Provence-Alpes-Côte-d'Azur sont les seuls financeurs des dispositifs APV à l'exception de la caisse d'allocations familiales du Var qui

soutient l'ADAPEI 83 mais sur un financement qui demande à être renouvelé systématiquement chaque année.

D'autres acteurs dont les compétences et les missions s'inscrivent dans le soutien et l'accompagnement des questions sociales sont totalement absents des dispositifs APV et tout particulièrement les Conseils départementaux et, dans une moindre mesure mais qui reste très aléatoire, les Caisses d'Allocations Familiales (CAF) / la Mutualité Sociale Agricole (MSA). On pourrait également penser que d'autres acteurs pourraient y participer comme des fondations.

Enfin, à la lecture des documents adressés par les structures historiques, seuls les Papillons Blancs de Bergerac font mention d'une participation sur leurs fonds propres au financement du dispositif APV pour des montants qui représentaient 38% en 2019 et 39% en 2020 de son coût.

L'équilibre coût / financements :

Structures	Total Personnels ETP	Masses salariales (en K€)	Frais (en K€)	Coûts totaux (en K€)	Financements 2021 (en K€)
Trisomie 21 Nouvelle Aquitaine	7,76	387	89	478	478
Trisomie 21 Alpes Maritimes	2,57	74	29	103	103
ADAPEI 83	2,6	125	24	149	149
Papillons Blancs*	1,38	43	-	-	76

Sources : structures historiques_ Février / avril 2021

*Données 2020

Ce tableau montre trois éléments :

- un dispositif APV actuellement financièrement sécurisé, tout au moins sur les deux régions d'implantation ;
- en 2021, l'engagement effectif de l'ARS assure la quasi-intégralité du dispositif ;
- donc une relative fragilité financière et surtout une structure de financement qui ne reflète pas intégralement le dispositif APV qui explore des domaines en dehors du champ médico-social strictement dit.

3.2.3. Première synthèse et questionnements à la lecture des grilles de réponses et des entretiens avec les responsables des dispositifs APV

L'échelle d'organisation territoriale :

Celle-ci interroge sur plusieurs registres :

- celui des modes d'intervention au plus près possible des attentes des aidants, des relations avec les acteurs qui devront être mobilisés pour la réussite du dispositif, la recherche de la proximité devant être privilégiée,
- celui de l'organisation de l'organisme support avec la nécessité plus ou moins développée de coordination territoriale et de soutien logistique entraînant des coûts de gestion et structurels qui peuvent être notables,

- celui des capacités de mobilisation et de soutien au dispositif par les partenaires « naturels » dont tout particulièrement les organisations en charge des politiques sociales sur les territoires (Conseils départementaux, branche famille de la sécurité sociale, maisons des personnes handicapées...).

Ainsi, au regard des objectifs opérationnels des APV, il nous semble que l'échelon départemental doit être priorisé avec une liaison régionale pour la relation avec les ARS (qui peut être assurée par une des structures porteuses sur un des départements pour le compte de tous les autres sur une région donnée).

La lecture des indicateurs :

Celle concernant les salarié(e)s montre de grandes différences entre eux(elles) au niveau des rémunérations ; par ailleurs, au-delà des seuls APPV, on observe la nécessité de structuration des dispositifs APV en coordination (ex. : région Nouvelle-Aquitaine) et en logistique.

Le cahier des charges établi par l'équipe en charge de l'axe 2 de la présente mission a apporté des propositions de solutions sur ces différentes questions : profils des salarié(e)s, statut, classification, rémunération ; elles sont indispensables pour donner à l'ensemble du dispositif de bonnes assises dès la consolidation de son lancement.

Les financements des dispositifs :

Si différentes ressources ont pu être mobilisées au lancement du projet, cela n'est plus le cas. En effet, aujourd'hui un seul partenaire supporte de fait le dispositif APV : l'État via les ARS. C'est une reconnaissance forte avec l'apport de moyens substantiels mais c'est aussi une fragilité financière du dispositif et surtout cela ne reflète pas sa réalité de la mission et des objectifs recherchés par ses initiateurs.

Les Conseils départementaux d'une part, voire les collectivités locales, les CAF / la Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole (CCMSA) d'autre part sont des acteurs directement concernés par le dispositif APV. Leur investissement à tous constituera même une des clefs de la réussite de ce dispositif, tant dans la consolidation de ce dispositif, qu'en l'incluant dans le droit commun en matière de politique de développement, d'action sociale en venant en aide aux populations parmi les plus en difficulté et de politique familiale sur les territoires.

Leur présence active et effective, renforcera la reconnaissance des organismes supports auprès des acteurs territoriaux et surtout facilitera la réalisation de leurs missions par la mobilisation de tous leurs réseaux. Enfin les contributions des collectivités territoriales et de la CAF / MSA consolideront les structures supports dans la mise en œuvre des APV.

3.3. Le dispositif APV dans son environnement : analyse des offres APV & besoins estimés

3.3.1. Services rendus par le dispositif APV

Si la définition et les éléments constitutifs du dispositif APV sont aujourd'hui caractérisables (cf. : l'axe II de cette étude évaluative), la notion de **service(s) rendu(s)** par celui-ci est nécessaire pour pouvoir **passer du stade de l'expérimentation à celui de pérennisation**, et déterminer les types de financement et de partenariat.

Quels services ?

Les services⁹ rendus par ces dispositifs correspondent :

- en premier lieu à ***l'assistance à la formulation et à la mise en place du projet de vie***, c'est à dire l'accueil et l'appui apportés à la personne avec handicap - et/ou son représentant légal, si

⁹ Cette notion fait référence à la nomenclature de Nice

celle-ci est mineure - la famille et son entourage proche, pour formaliser les objectifs, les difficultés rencontrées et les ressources potentielles mobilisables pour ce projet de vie : **on parle dans ce cas d'assistance à maîtrise d'ouvrage du projet de vie** ;

- ensuite à **l'accompagnement de la personne avec handicap** - et/ou son représentant et son entourage -, à **devenir autonome** (« pouvoir d'agir ») et avoir la capacité de décider et de garder la maîtrise de son projet et parcours de vie, tout en prenant en compte la cohérence et la faisabilité de son projet avec son entourage proche et son milieu de vie.

Ces interventions constituent un dispositif visant à permettre à des personnes de s'appuyer sur l'offre en services spécialisés « handicap » tout en conservant leur droits « communs » ; ce dispositif **se positionne donc en inter médiation auprès des acteurs du médicosocial et du milieu ordinaire**, facilitant l'application de la législation en faveur de l'égalité des chances des personnes handicapées.

Ces 2 types d'interventions s'analysent donc aussi comme un ensemble de **services d'intérêt général¹⁰, participant à l'inclusion des personnes handicapées et de leurs aidants proches, et à la lutte contre les discriminations dont ces personnes font l'objet, socialement et économiquement** ; en effet la mise en œuvre de ces services facilite l'application **d'obligations réglementaires et administratives, voulues par les politiques européennes et nationales**, sous la responsabilité des services de l'État, des Conseils départementaux et de leurs organismes institutionnels (ARS, MDPH, CAF...).

A quelle échelle ?

Comme nous l'avons constaté dans la partie I, **l'échelon départemental¹¹ est le territoire de référence le plus pertinent pour un dispositif APV**, dans la mesure où c'est sur ce même terrain que s'applique la mise en œuvre des politiques sociales (notamment avec les MDPH et les CAF). Cette organisation institutionnelle définit ainsi le cadre dans lequel l'intervention d'un dispositif APV s'applique de façon cohérente et permet de construire une approche partenariale pour la mise en place d'un projet de vie pour une personne avec handicap et sa famille.

A quelles conditions ?

- Ces services attendus ne sont rendus possibles, tout d'abord, que par **un positionnement stable et reconnu du dispositif APV sur son territoire et par les acteurs concernés** ; ce qui nécessite que ce dispositif ait établi **des partenariats durables ainsi que des procédures et un système relationnel, compris et acceptés par l'ensemble des acteurs** et interlocuteurs du territoire. Parmi ces acteurs, les délégations départementales ARS, la CAF, le Conseil départemental ainsi que les communautés de communes et autres Établissements Publics de Coopération Intercommunale (EPCI) sont des partenaires qui doivent être autant que possible associés au dispositif.
- Si la reconnaissance des dispositifs APV historiques est acquise dans les départements où ils se sont progressivement implantés depuis quelques années, une éventuelle stratégie de déploiement sur l'ensemble du territoire national, devra pouvoir systématiquement privilégier et faciliter cette reconnaissance et la mise en place de partenariats avec les principaux acteurs de ce territoire (cf. : supra).
- Les services mis en œuvre par les dispositifs APV participent à faciliter les politiques sociales spécifiques du domaine du handicap (dont l'État et les Conseils départementaux ont la charge), ainsi qu'à **faciliter la vie familiale et la parentalité des personnes ayant en charge des personnes handicapées dépendantes** (domaine d'intervention des CAF et divers services sociaux) ; ces interventions sont donc du ressort des politiques publiques, (autant que des actions et initiatives collectives menées par des acteurs de l'ESS). Chaque dispositif APV doit donc

¹⁰ Au sens du commentaire européen (CE/9480/2011) et de la décision communautaire (CE/9480/2011)

¹¹ Dans le cas des territoires où des métropoles sont présentes, le dispositif APV peut se démultiplier pour rester pertinent par rapport à l'organisation territoriale des politiques sociales.

pouvoir trouver **les soutiens financiers nécessaires auprès des acteurs publics du territoire en charge de ces différentes politiques.**

3.3.2. Les besoins à l'échelle nationale

Dans la mesure où le dispositif répond à un besoin récurrent - les familles ou personnes handicapées découvrant le handicap et devant formaliser leur projet de vie, ou ce même type de personnes lorsqu'elles sont amenées à adapter ce projet de vie -, il est nécessaire de prévoir un développement assez rapide sur le territoire national, en évaluant le besoin global d'APPV, au niveau national ainsi que dans chaque département.

Cette évaluation doit prendre en compte le nombre effectif de personnes avec handicap (et/ou de leurs familles) réellement concernées et permettre un accueil et une accessibilité effective. Une première estimation a ainsi été réalisée et a permis de déterminer un volume d'environ 450 ETP d'accompagnants (APPV) nécessaires pour permettre une généralisation de cette offre de services sur le territoire national.

3.3.3. La couverture de ces besoins dans les pays de l'Union Européenne

Des principes communs et des cultures spécifiques en matière de handicaps :

La situation de la France se différencie de l'ensemble des autres pays, à plusieurs niveaux par l'existence du secteur médico-social, qui spécialise et met à part les politiques et offres de services pour l'accompagnement des personnes handicapées.

Dans l'ensemble des autres pays de l'Union Européenne, la problématique du handicap est traitée de façon transversale, dans chaque ministère, administration ou domaine économique et social alors qu'en France il s'agit d'une sectorisation à travers le secteur médico-social, qui met en œuvre des services pour la reconnaissance des personnes handicapées, et leur éventuelle prise en charge.

- Ce secteur médico-social du handicap est en France majoritairement constitué de structures accueillant ou accompagnant exclusivement des personnes handicapées. Ainsi si l'on compare 4 pays¹² (l'Allemagne, la Suède, les Pays-Bas et l'Espagne, qui ont pour point commun une forte décentralisation dans la mise en œuvre des politiques sociales), les réponses aux diverses problématiques vécues par les personnes handicapées :
 - d'une part, démontrent une forte volonté d'inclusion et d'autonomie de ces personnes et de leurs familles & entourages, se traduisant par la priorité donnée à ces personnes et leurs familles dans le choix de leur parcours de vie ;
 - d'autre part, dépendent des cultures et contextes socio-économiques propres à chaque territoire / pays : « Ces différences se manifestent par des modes différents d'évaluation des situations de handicap et des montants de prestations qui varient du simple au double selon les pays, la Suède et les Pays-Bas étant les plus généreux. Quant à l'arbitrage entre le maintien à domicile ou le placement en institution, il dépend à la fois des orientations retenues (fermeture des institutions d'hébergement en Suède) et des coûts de prise en charge¹³ ».

La plupart de ces pays appliquent les principes inclusifs dès l'école (au moins le primaire), et divers mécanismes pour faciliter la formation ou l'insertion dans l'emploi.

¹² Étude menée par un groupe d'experts de la DREES / MECSL

¹³ Idem

L'aide à la formulation du projet de vie

Dans tous les cas, même si des organismes publics ont la charge de reconnaître le handicap d'une personne, les dispositifs d'aide et d'accompagnement de celle-ci dans leur choix d'orientation, sont soit assurés par des organismes publics (Espagne, Suède notamment) soit par organismes du champ de l'ESS (coopératives sociales en Italie et au Portugal).

Cependant dans des pays comme l'Allemagne, les Pays-Bas ou l'Autriche, des organismes privés (financés par les organismes de prévoyance ou d'assurance de certaines entreprises) assurent cette aide à la décision pour les personnes handicapées et leurs familles.

Le concept des coopératives sociales italiennes semble se rapprocher le plus des principes et caractéristiques posés par les dispositifs APV : travail en réseau avec les différents acteurs du handicap, financements publics et/ou par des fonds de prévoyance / assurance, travail sur la durée avec les personnes et leurs familles ; ces coopératives sont composées de bénévoles, de professionnels et des familles.

3.4. Déploiement et pérennisation des dispositifs APV : analyse des besoins & enjeux

3.4.1. Le point de vue des porteurs de projets historiques

Cette partie de l'évaluation, (qui vise à analyser les possibilités de pérennisation des structures actuelles, ainsi qu'un déploiement sur le territoire national) porte tout d'abord sur l'expérience de mise en place et mise en œuvre de dispositifs APV par les gestionnaires des sites historiques ; il s'intéresse ensuite aux points de vue et aux analyses que portent les différents partenaires institutionnels et/ou financeurs qui ont observé la mise en place, ou qui préparent un déploiement sur leur territoire.

Une série d'entretiens, regroupant une batterie de questions sous trois thématiques, a été réalisée auprès des responsables des dispositifs et gestionnaires en novembre / décembre 2021.

Trois gestionnaires sur quatre y ont participé :

- Trisomie 21 Alpes Maritimes ;
- Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine ;
- ADAPEI Var-Méditerranée.

Les Papillons Blancs de Bergerac n'y ont pas répondu.

S'appuyant sur les réponses enregistrées, le présent document formule ainsi des constats et des préconisations en vue de propositions pour le développement du dispositif APV.

Dans un second temps, nous avons questionné plusieurs acteurs publics : ARS, Conseils départementaux et CAF, partenaires ou non des sites expérimentaux :

- l'Agence régionale de santé de la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur ;
- la Caisse d'allocation familiales du Var ;
- l'Agence régionale de santé de la région Occitanie ;
- le Conseil départemental et la MDPH du Lot-et-Garonne ;
- le Conseil départemental de Haute-Garonne.

Thématique 1 : dimension territoriale de l'offre de service

Cette thématique formulait un questionnement portant sur l'échelle territoriale qui paraît pertinente pour la mise en œuvre du dispositif APV au regard de leurs relations avec les partenaires territoriaux et de leur organisation opérationnelle.

La dimension opérationnelle :

Sur le plan partenarial, que ce soit concernant les liens avec les publics concernés (maîtres d'ouvrage), les relations avec les principaux acteurs territoriaux (MDPH, acteurs du secteur médico-social, de l'éducation nationale, de l'emploi, de l'action sociale, économiques...), les trois organismes portant les 6 dispositifs APV font part de la nécessité de privilégier l'échelon départemental.

Sur l'aspect gestion du dispositif, pour la répartition des activités des APPV, la notion de proximité avec les personnes accompagnées est impérative, ce qui a pour conséquence d'adapter une organisation interne infra départementale correspondante aux spécificités de chaque département (bassins de vie, de population, etc...) et donc affectant les APPV par zone selon les charges de travail.

L'organisation institutionnelle :

ADAPEI 83 et Trisomie 21 Alpes Maritimes notent l'intérêt de privilégier l'échelon régional. Cette dernière fait part de l'intérêt de développer une coopération régionale entre les dispositifs APV. Enfin Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine a une vocation régionale et couvre actuellement quatre départements de la région.

Il en découle sur le plan institutionnel, une relation avec les partenaires concernés intégrant deux niveaux d'acteurs :

- l'un, régional dans lequel la place de l'ARS est incontournable ;
- le second, départemental avec les acteurs en charge des politiques sociales et inclusives (Conseils départementaux, MDPH, CAF et MSA).

Pour mieux comprendre :

La place des dispositifs APV semble aujourd'hui bien reconnue par les acteurs institutionnels que cela soit au niveau régional ou départemental, comme un acteur utile à la recherche / construction de réponses pour les publics bénéficiaires (personnes handicapées et aidants proches).

Il en est de même pour les différentes institutions avec lesquelles nous nous sommes entretenus, notamment.

Dans la structuration territoriale des dispositifs, le niveau opérationnel pertinent est le niveau départemental ; mais la mise en réseau des dispositifs au niveau régional est un gage de stabilité stratégique (notamment sur le soutien par les ARS), en même temps qu'une garantie de cohérence des pratiques et d'une identité entre chaque dispositif.

Thématique 2 : gouvernance

La question portait sur la gouvernance en général avec l'éventuelle mise en œuvre de comités de pilotage (au niveau stratégique, dans lequel peuvent être associés certains partenaires ou financeurs), de comités techniques ou de commissions (Niveau opérationnel).

Cette gouvernance est actuellement très diverse selon les gestionnaires. Il s'agit là sans doute d'un manque de pratique de leur part (dû à leurs particularités d'établissements médico-sociaux et leurs pratiques) quant à la mise en place et au suivi et à l'animation de dispositifs partenariaux territorialisés. De plus, l'innovation qu'a constitué la mise en œuvre des dispositifs APV leur a fait privilégier en priorité la dimension opérationnelle *« parti d'une page blanche en 2016, tout a été à créer et la question du comité de pilotage n'a pas été travaillé, l'enjeu était de lancer le dispositif »*¹⁴.

Pour Trisomie 21 Alpes Maritimes, ont été mis en œuvre un comité technique et des groupes thématiques, notamment sur les outils de communication et de travail. Quant au comité de pilotage, il est « en cours de constitution, le pilotage étant jusque-là assuré par la direction ».

Concernant l'échelon régional, Trisomie 21 Alpes Maritimes estime qu'un comité de pilotage régional permettrait d'assurer une certaine homogénéisation dans les pratiques et les rapports avec les financeurs. Par ailleurs, une coopération interrégionale serait souhaitable pour asseoir et sécuriser la qualité des APPV et mesurer l'impact de ce nouveau métier.

Toutefois, une organisation départementale leur paraît essentielle pour la mise en œuvre sur un territoire précis.

Pour Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine, un comité de pilotage existe. Il se réunit au moins une fois par an avec le financeur (ARS en Nouvelle-Aquitaine) et une fois par an sans celui-ci ; de son côté un comité technique a été structuré qui se réunit au moins 3 fois par an et autant que de besoin.

D'autre part, Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine a doté le dispositif APV *« d'un comité opérationnel du territoire dont fait l'objet est de conduire la politique de renforcement de la demande sur le territoire concerné »*. Il réunit les associations de personnes et familles, des organismes gestionnaires intéressés, et les partenaires institutionnels.

Concernant l'ADAPEI 83, un *« comité de pilotage interne »* existe depuis le lancement du dispositif et est constitué de la direction de projets ou innovation, de la direction pôle enfance, de la responsable du dispositif APV.

Des groupes se sont réunis sur des thématiques de réflexion collective portant sur la participation aux travaux des chercheurs, sur le partenariat, l'étude qualitative, la participation au webinaire de Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine. Ces groupes thématiques ont aussi une fonction de formation pour les nouveaux professionnels APPV et participent aux échanges et réflexions sur les pratiques professionnelles (*Assistance à Maîtrise d'Ouvrage (AMO), autodétermination*).

*« Maintenant on est reconnu, ouvrir constituerait une richesse complémentaire, mais cette ouverture n'est pas encore abordée institutionnellement »*¹⁵. A l'avenir, pour le dispositif APV de l'ADAPEI 83, le comité de pilotage devrait donc être amené à évoluer. D'une part en étant ouvert aux acteurs institutionnels, notamment les financeurs et les responsables d'organismes partenaires auxquels il pourrait être associé, et d'autre part, aux parents et personnes accompagnées par SOFA (APV). Ses missions viseraient à l'évaluation annuelle du dispositif APV, à la définition de priorités d'action, aux réflexions sur son organisation.

¹⁴ ADAPEI 83 décembre 2021

¹⁵ id.

Pour mieux comprendre

La gouvernance de ces trois dispositifs APV se traduit de façon diverse, mais converge d'une part vers la nécessité de faire vivre les partenariats - qu'ils soient stratégiques et financiers, ou dans la mise en œuvre des dispositifs sur chaque territoire - et d'autre part d'y associer les acteurs concernés et les publics accompagnés.

Les divers responsables de ces dispositifs APV conviennent que le pilotage doit associer les partenaires institutionnels. Par ailleurs, il leur faudra pour cela mettre en place des outils de suivi et d'évaluation tel qu'on peut les voir dans d'autres dispositifs d'accompagnement des publics pour en mesurer son efficacité.

Thématique 3 : ressources et moyens

S'appuyant sur l'expérience des premières années d'expérimentation écoulées, cette thématique vise à connaître le point de vue des organismes gestionnaires quant aux moyens humains APPV qu'il a été possible de mobiliser sur leurs territoires (niveau d'effectif, conditions de recrutement, positionnement et statut des personnels, reconnaissance par les acteurs du territoire, etc...) ¹⁶.

Les effectifs APPV :

Pour Trisomie 21 Alpes-Maritimes, le démarrage durant les trois premières années a été compliqué et instable :

- deux recrutements en CDD ;
- durant deux ans, des financements non pérennes (KLESIA et OCIRP, la MSA l'année suivante).

Depuis, le financement apporté par l'ARS a conforté la situation en permettant l'intégration du coût des deux salariées dans les budgets médico-sociaux.

Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine a décidé d'une montée en charge rapide en région en se dotant d'un effectif dans un premier temps permettant de « couvrir » quatre départements avec les ressources de coordination nécessaires. L'enveloppe de 40 K€/an présentée par les financeurs comme correspondante au coût d'un APPV est jugée insuffisante notamment pour couvrir les besoins de financement des formations, de la logistique et de rémunération pour un(e) salarié(e) (dont le coût moyen observé est d'au moins 45 K€).

Pour l'ADAPEI 83, le choix a été fait d'embaucher des agents aux profils diversifiés (assistant(e) de travail social, éducateur(rice) jeune enfant, conseiller(ère) économique et social, master en sciences de l'éducation) et a pu pérenniser 2,3 emplois en CDI par le financement ARS et 1 ETP (en intérim) via un financement de la CAF 83.

Elle indique que le dispositif est attrayant (innovation, expérimentation) et « *différent des emplois sociaux sur le contrôle social, ou l'éducation en direct* », et n'a donc pas rencontré de difficultés de recrutement.

Logistique et coordination :

La logistique et la coordination sont des instruments incontournables en appui de l'action des APPV.

Pour Trisomie 21 Alpes Maritimes, la coordination du dispositif a été assurée en interne. Les moyens humains et matériels nécessaires ont été mutualisés au sein de la structure sans moyens supplémentaires. Ainsi le chef de service qui avait la responsabilité de la mise en œuvre de l'APV et de l'action des APPV, assurait également d'autres missions et l'ensemble du matériel (dont les voitures de service) a été financé via le budget du SAMSAH.

Il en est de même pour l'**ADAPEI 83** qui a pu mobiliser des moyens techniques adaptés et a développé le dispositif APV en s'appuyant sur plusieurs lieux (pas toujours satisfaisant) : Toulon (dans un service emploi), Puget sur Argens (dans un ESAT avec SAVS), La Crau au pôle enfance de l'ADPAEI (à revoir présence d'un IME).

¹⁶ Cf. : partie 1

Pour mieux comprendre :

Chaque dispositif ne s'appuie pas sur le même type de ressources, notamment concernant le pluri-financement (pourtant garantie d'une certaine indépendance et de stabilité). Des pistes – telle que le cofinancement CAF, et le soutien de la MSA en zone rurale - apparaissent comme des possibilités sur lesquelles s'appuyer pour chaque dispositif APV, ainsi que des appuis des Conseils départementaux ou de collectivités.

Les besoins techniques et logistiques, peu couverts par des financements directs, sont à mieux prendre en compte dans les budgets de chaque dispositif.

Au-delà des remarques précédemment tenues voici les réponses apportées par ces trois organismes concernant l'avenir souhaitable pour les dispositifs APV :

Que ce soit pour les APPV et la coordination du dispositif et sa logistique, comment souhaiteriez-vous son développement en moyens humains au sein de votre organisme support ? Quelles autres propositions auriez-vous ?

Trisomie 21 Alpes Maritimes :

- Nécessité d'une coordination indépendante, et si possible, délocalisation du dispositif au sein d'un autre local en dehors de l'association et non rattaché à l'association ;
- 1 APPV supplémentaire serait important de manière à couvrir le haut pays du département ;
- De manière à assurer un développement homogène et une sécurisation des pratiques, nous allons nous organiser conjointement avec l'ADAPEI du Var pour mettre en place un appui ressource régional, comme Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine l'a déjà fait. Les discussions sont établies avec l'ARS PACA à ce sujet ;
- Un temps de coordonnateur sera prévu à cette occasion ;
- Un décloisonnement interrégional apparaît également essentiel pour asseoir la mise en place de ce nouveau métier.

Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine

- Donner les moyens au dispositif APV d'être support des APPV ;
- Selon la taille du dispositif, penser à une fonction support ;
- Le management est obligatoire et doit être dans la mesure du possible indépendant de la Maîtrise d'Ouvrage Assistée (MOA).

ADAPEI 83

- Les fonctions de coordination et de développement sont indispensables, avec un dispositif à maturité elles devraient évoluer vers 1 ETP ;
- Pérenniser le financement de la CAF dans le cadre de son action de soutien à la parentalité (actuellement accord sur projet de 2 ans) ;
- MSA, réponse à un projet en cours pour renforcer la mobilité et le lien social des personnes en situation de handicap.

3.4.2.1. Synthèse des entretiens avec l'ARS PACA, l'ARS Occitanie, et la CAF du Var

La reconnaissance du dispositif APV :

Pour les interlocuteurs de ***l'Agence Régionale de Santé de la région PACA et de la Caisse d'Allocations Familiales du Var***, les retours d'information relatifs à la mise en œuvre depuis 4 ans du dispositif APV dans le Var et les Alpes Maritimes sont très favorables. Ceci s'explique en partie par le fait que *c'est un dispositif innovant, qui amène de la créativité dans le travail et donc de la motivation, que nos interlocuteurs ont accompagné depuis son lancement. Ils estiment donc que c'est également un peu leur création.*

Mais au-delà, ce travail est désormais institutionnellement bien reconnu puisque les responsables de l'ARS et de la CAF ont décidé d'accroître leurs financements pour accompagner le développement du dispositif APV sur les 2 départements concernés.

Pour ***l'ARS Occitanie*** - région où aucun dispositif APV n'est encore implanté, mais qui suit avec intérêt les premières expérimentations - **ce dispositif est** important pour aider les personnes en situation de handicap et leurs proches aidants à identifier leurs souhaits de projet de vie, les ressources de proximité permettant de les aider à y accéder, et à imaginer parfois une offre n'existant pas encore.

C'est de plus un dispositif touchant à la fois au médico-social, au social et au droit commun, et pouvant être l'un des vecteurs de transformation de l'offre.

Son utilité :

Pour les interlocuteurs interviewés qui « accompagnent » le dispositif APV depuis plusieurs années, son intérêt ne fait nul doute à tel point que les deux organismes représentés en PACA, l'ARS et la CAF 83, ont dégagé des marges de financement spécifiques et pérennes.

Pour ***l'ARS Occitanie*** :

- Ce dispositif permet d'aider les familles / personnes en situation d'handicap / aidants proches, à se repérer et faire leur choix par eux-mêmes, en partant de leurs propres besoins, et pas uniquement de l'offre existante ou repérée.
- Il permet d'aider à se repérer au sein de l'offre médico-sociale pouvant être perçue comme complexe et sur l'offre existante dans le droit commun hors champ médico-social.
- Il offre à ces publics la possibilité d'être accompagné si nécessaire sur certains rendez-vous.

Les limites perçues :

- Il est nécessaire que ces dispositifs se mettent en articulation avec les communautés 360, et trouvent les moyens de coordonner leurs missions, pour ne pas ajouter de la complexité dans la compréhension du système.
- Il est nécessaire de mener une communication qui explicite et clarifie le rôle, le positionnement et les missions de chacun de ces dispositifs, et qui vise à présenter la cohérence et l'articulation entre eux.
- **Il existe déjà une confusion sur la mise en œuvre des formations APPV :**
entre demande de formation continue sur l'aide à l'autodétermination pour des professionnels d'ESMS, et la formation qualifiante ciblée sur les APPV, une clarification est nécessaire, sinon beaucoup d'institutions vont vouloir, soit mettre en place leurs facilitateurs de choix de vie, soit vulgariser cette formation chez l'ensemble de leur personnel.

Pilotage, gouvernance et articulation des dispositifs APV avec les communautés 360 et autres dispositifs de concertation

Les communautés 360 et les Conseils départementaux

Les dispositifs APV sont intégrés depuis 2020, par les directives nationales, comme un des outils à développer avec les communautés 360. Les relations à mettre en place ainsi pour un dispositif APV, dépendent de la mise en place de ces communautés dans chaque département et région.

Par exemple, en Occitanie 10 communautés 360 ont été installées, sur 13 potentielles : des coopérations ont été établies avec les Conseils départementaux, MDPH lors de la mise en place de ces communautés 360 sur la gestion du covid en juin 2020 ; (mais pour la mise en place d'autres actions à mener par les communautés 360, plusieurs Conseils départementaux se retirent de ces comités de pilotage jugeant que les actions prévues pour ces communautés 360 seraient plutôt de leur ressort).

Une mise en place de temps de co-pilotage à l'échelle départementale (DDARS – Conseil départemental - MDPH), est proposée de manière systématique pour garantir une bonne articulation avec les missions des MDPH.

Le positionnement, le portage et le pilotage des dispositifs APV et leur articulation avec les communautés 360

Les ARS notent la nécessité de travailler sur la neutralité du portage d'un dispositif APV c'est-à-dire avec des locaux neutres et distincts des locaux de l'organisme porteur / gestionnaire du dispositif.

Pour cette même raison de neutralité, et pour les ARS (PACA et Occitanie), il est important de ne pas avoir le même porteur / gestionnaire pour les communautés 360 et le dispositif APV, mais faire en sorte qu'il y ait une bonne articulation et une participation réciproque dans le pilotage de ces dispositifs.¹⁷

Le futur service public territorial de l'autonomie,

Ce futur service poussé par la CNSA, et avec une approche très généraliste de l'inclusion, ne semblerait pas s'articuler suffisamment avec la politique de communication sur l'approche plus spécifique dans le secteur du handicap (dont les communautés 360 sont un point d'orgue), et brouille un peu la communication sur ce sujet portée pour l'ARS.

Les partenariats institutionnels :

Pour l'ARS PACA, désormais l'objectif majeur concernant le dispositif APV est son extension sur l'ensemble des départements de la région qu'elle envisage pour fin 2022 pour deux départements complémentaires, et pour les deux derniers départements en 2023 : pour ce faire, elle souhaite s'appuyer sur les deux organismes d'origine, l'ADAPEI 83 et Trisomie 21 Alpes Maritimes, comme appui et moteur du déploiement régional.

Les arguments développés sont les suivants :

- la capacité de facilitation dans la mise en coopération des acteurs opérationnels de terrain au profit des personnes handicapées et de leurs aidants ;
- ceci est dû, de leur point de vue, à l'esprit d'ouverture du dispositif sur les territoires concernés et des actions entreprises par les personnels APPV en favorisant la proximité ;

¹⁷ Le porteur du dispositif APV doit par exemple assister aux réunions (soit en faire partie ou être invité) de la communauté 360 (c'est à dire au pilotage) et réciproquement, le porteur de la communauté 360 doit être associé aux temps de pilotage stratégique des dispositifs d'APV.

- ceci permettant d'aboutir à un instrument public effectivement plus inclusif pour les populations concernées et favorable à leur intégration dans la société.

Par ailleurs, le dispositif APV induit un « changement de paradigme » dans l'approche professionnelle et sociétale en faveur des personnes handicapées, des familles et des aidants.

Si l'ARS est l'opérateur de l'État pour sa politique de santé et que les actions en faveur de la population handicapée entrent intégralement dans ses missions, on observe toutefois l'initiative de l'ARS PACA à l'appui et à l'extension du dispositif APV qui est nouveau et innovant pour elle.

S'il en est de même pour les CAF (nouveau et innovant), celle du Var est particulièrement en pointe sur ce sujet mais encore un peu isolée dans le réseau des CAF, bien que quelques autres caisses semblent vouloir avancer en ce sens.

- ⇒ *Il semble que pour les actuels organismes gestionnaires issus du secteur médico-social, les liens avec les ARS sont très présents et soutenus, donc les interlocuteurs se connaissent bien et échangent facilement.*

Les coopérations avec les CAF sont sans doute au mieux plus épisodiques. A l'issue de nos travaux et entretiens, il y aurait lieu pour les dispositifs APV que les organismes porteurs engagent des liens avec les CAF¹⁸ sur leurs territoires (départements).

- ⇒ *Dans cet esprit et pour une efficacité accrue, il serait opportun de sensibiliser **la présidence et la direction de la CNAF**.*

Les partenariats opérationnels :

En premier lieu, l'échelon départemental est le bon niveau d'intervention du dispositif. Pour les CAF c'est en général leur échelle territoriale, les ARS de leur côté disposent de relais territoriaux qui peuvent assurer une présence au plus près.

Les organismes porteurs aujourd'hui sont déclinés départementalement et donc leur organisation comme celle de leurs interlocuteurs relèvent de ce niveau ; à titre d'illustration, la CAF 83 a demandé que désormais le dispositif APV de l'ADAPEI du Var soit étendu à l'ensemble du département.

Pour les acteurs institutionnels interviewés en PACA, les organismes Trisomie 21 Alpes Maritimes et ADAPEI 83 ont toute légitimité pour développer le dispositif APV sur l'ensemble de leur département d'intervention.

Pour l'ARS et la CAF, les deux organismes gestionnaires de l'APV constituent un bon levier de mobilisation et de mise en mouvement, apportent une réponse de proximité aux personnes concernées et à leurs aidants, ont développé des habitudes de travail en co-construction avec de multiples partenaires en témoignant d'une grande souplesse et disponibilité.

Vis-à-vis d'autres acteurs dans le champ d'intervention de l'APV - comme les MDPH - il n'est pas fait part de superposition ou de chevauchement de mission.

Concernant les Conseils départementaux qui disposent d'une forte légitimité dans ce domaine, (en PACA, plus spécifiquement les deux départements du Var et des Alpes Maritimes), leur participation au dispositif n'est à ce jour pas effective. Là également comme pour les CAF, vraisemblablement un travail de sensibilisation, communication et promotion est à mener par les organismes gestionnaires.

Par contre sur d'autres régions (comme en Occitanie) certains Conseils départementaux semblent disposés à soutenir un dispositif APV, en fonction de la stratégie souhaitée par ce dispositif, et de l'attitude des divers acteurs concernés (ARS, CAF...).

¹⁸ Les CAF n'ont désormais plus les ressources suffisantes pour accompagner les familles, elles recherchent des « opérateurs » de proximité qui permettraient de développer qualitativement l'offre sociale.

La gouvernance et le pilotage :

- Pour les ARS, la gouvernance du dispositif APV interroge d'une part quant à son échelle distinguant ainsi un niveau départemental et un niveau régional.
Sur le plan régional, il s'agit ainsi pour l'ARS de disposer d'une vision d'ensemble du dispositif et de favoriser entre les structures gestionnaires les échanges de type partage de bonnes pratiques, formation, etc... alors qu'au niveau départemental, c'est la place de l'opérationnel du dispositif comme indiqué plus haut.
En tout état de cause, pour les ARS PACA et Occitanie, il est essentiel de ne « *pas être directif, de laisser les opérateurs (gestionnaires) et les acteurs territoriaux définir leurs organisations* ».
- Du côté de la CAF, cette question de gouvernance et de pilotage reste du domaine du gestionnaire, à lui de s'organiser pour la réalisation de sa mission. Du point de vue de l'interlocutrice de la CAF 83 les échanges professionnels réguliers avec l'ADAPEI 83 ainsi que les retours formels, lui donnent suffisamment de visibilité quant à la réalisation effective de la mission. *Les CAF sont très complémentaires de l'ARS dans les actions qu'elles peuvent soutenir auprès des publics / familles en faveur de l'inclusion. A ce titre, il est important qu'elles puissent être informées du dispositif APV et qu'elles soient un partenaire local effectif.*
- Reste la question des communautés 360 et de l'intégration du dispositif APV. Pour l'ARS, le dispositif APV doit être évidemment intégré dans les travaux et pris en compte comme tout autre partenaire concerné. Pour la CAF 83, il y a lieu d'être vigilant quant au positionnement d'APV qui doit travailler dans la concertation avec ses partenaires et non dans une logique de coordination, ce qui est la mission des communautés 360.
- Il y a un démarrage de partenariat avec les CAF dans le cadre de la mise en place des pôles d'appui à l'inclusion (*dispositifs visant à appuyer l'inclusion dans les centres de loisirs, les Établissements d'Accueil Jeunes Enfants (EAJE), les Accueils Collectifs de Mineurs (ACM) avec ou sans hébergement, etc...*). Ce partenariat a été initié avec la *Délégation Régionale Académique à la Jeunesse, à l'Engagement et aux Sport (DRAJES)*, qui est motrice sur le sujet de l'inclusion dans le champ des loisirs et du service civique en Occitanie.

Prescriptions et accès aux dispositifs :

Les partenaires institutionnels, indiquent que l'accès au dispositif APV peut être évidemment réalisé à l'initiative d'acteurs comme la PMI, la MDPH, les enseignants et autres...

Mais cet accès doit être aussi directement possible par les familles, les personnes handicapées et leurs aidants : les personnes concernées doivent pouvoir être informées et y accéder elles-mêmes. Cela nécessite d'établir une communication qui s'adresse aux personnes ciblées via les différents opérateurs et services de terrain concernés par le handicap. Ouverture, souplesse, facilité, ainsi l'accès au dispositif par les personnes handicapées et leurs aidants doit être le plus diversifié possible, sans freins institutionnels.

Le déploiement dans de nouveaux départements :

A ce jour, les Conseils départementaux / MDPH n'ont pas encore été consultés par l'ARS sur le sujet des APPV, l'ARS Occitanie attendant de savoir si elle pourrait disposer de lieux de formation en région, avant de travailler sur le déploiement du dispositif. Cela a été fait grâce aux soutiens de Nexem et du CNAM sur le premier semestre 2022, avec une perspective de premières cohortes qui pourraient être formées d'ici fin 2022 ce qui permet de se projeter maintenant sur le déploiement du dispositif.

3.4.2.2. Synthèse des entretiens avec les Conseils départementaux (CD31 et CD47)

Le dispositif APV dans son contexte :

Le dispositif est perçu comme important pour aider les personnes handicapées et leurs proches aidants, à identifier leurs souhaits de projet de vie, les ressources de proximité permettant de les aider à y accéder, et à imaginer parfois une offre n'existant pas encore. C'est un dispositif perçu comme touchant à la fois au médico-social, au social et au droit commun, et pouvant être l'un des vecteurs de transformation de l'offre.

⇒ **Utilité :**

De même que pour les autres acteurs institutionnels, les Conseils départementaux perçoivent une réelle utilité, tant pour aider ces publics à se repérer et faire leur choix par eux-mêmes, en partant de leurs propres besoins et pas uniquement de l'offre existante ou repérée, que pour les aider à se repérer au sein de l'offre médico-sociale souvent perçue comme complexe et sur l'offre existante dans le droit commun.

⇒ **Limites perçues :**

Il semble nécessaire aux différents Conseils départementaux que ces dispositifs travaillent en concertation (si possible partenariat) avec les autres opérateurs du handicap intervenant dans l'accompagnement des publics ainsi qu'avec les MDPH.

Ceci, tout en clarifiant le positionnement de ces dispositifs, et la fonction de ces nouvelles offres et modes d'intervention ; ce qui implique de mener une communication claire et compréhensible par l'ensemble des acteurs du secteur du handicap (médicosocial et droit commun).

Prescriptions et accès aux dispositifs :

Les Conseils départementaux / MDPH - comme les autres acteurs institutionnels – estiment qu'il faut laisser au maximum les familles accéder directement au service de ces dispositifs APV, même si (en fonction du positionnement et de la stratégie de ces dispositifs, et des relations établies, notamment avec les MDPH) les divers services et structures intervenants sur le secteur handicap, pourront diriger familles et personnes handicapées vers ces dispositifs.

Les soutiens potentiels et partenariats stratégiques et financiers par les départements pour pérenniser et aider au déploiement des dispositifs :

A ce jour, l'ARS Occitanie n'a pas encore consulté les Conseils départementaux / MDPH ni sur le sujet des APPV, attendant de savoir si elle pourrait disposer de lieux de formation en région, avant de travailler sur le déploiement du dispositif (la perspective est pour le 2^{ème} semestre 2022).

De nombreux échanges visant à déployer le nouveau cahier des charges des communautés 360 dans lesquels les Conseils départementaux / MDPH en région sont en demande de clarification de leur rôle auprès du niveau national et régional (co-portage, animation, co-pilotage ?). Des groupes de travail nationaux pilotés par la CNSA, ont démarré en mai 2022 pour apporter des éléments de cadrage complémentaires sur le positionnement de chaque acteur et leur articulation.

Sont régulièrement pointés par les Conseils départementaux / MDPH, les risques de confusion vis-à-vis des rôles de chaque acteur, les craintes d'une superposition avec les missions déjà existantes des MDPH, des futurs Services Publics Territoriaux de l'Autonomie (SPTA) ; tout ceci ne facilite pas l'adhésion aux nouveaux projets que constituent les communautés 360 et les dispositifs d'aide à l'autodétermination.

3.4.3. Synthèse des positions et analyses de l'ensemble des acteurs

3.4.3.1. Les consensus

Les moyens :

- Chaque dispositif doit être en mesure de disposer de financements pluriannuels, provenant de plusieurs financeurs publics, dont les mandats correspondent à ce que propose le dispositif ; l'aide porte sur un coût moyen de 45 à 50 K€ par ETP de personnel APPV, (ainsi que sur une aide ou mise à disposition de locaux du dispositif, facilitant une accessibilité à tous les publics).
- En interne ces dispositifs doivent avoir les moyens de bénéficier de fonctions support (sociales, psychologiques, juridiques...) qui complètent et renforcent les interventions des APPV.
- Chaque dispositif doit pouvoir former, dès leur embauche, ses APPV, dans le cadre de l'offre de formation mise en place avec le CNAM.

La notoriété et l'accès des publics :

- Il faut à chaque dispositif pouvoir disposer d'un local autonome (aux locaux du ou des organismes porteurs).
- La reconnaissance d'un dispositif dépend de sa capacité à travailler en réseau / partenariat avec les principaux opérateurs du secteur du handicap.

3.4.3.2. Les vigilances

Articulation, concertation et partenariats :

- En amont de la mise en place du dispositif, il est nécessaire de rencontrer les principaux intervenants, pour travailler en concertation : dans la constitution même de la structure porteuse du dispositif, dans l'articulation avec la communauté 360, et dans le réseau à établir progressivement dès la mise en œuvre.
- Un partenariat est à établir dans le pilotage du dispositif, en intégrant les relations avec la communauté 360, et en veillant à rester ouvert aux acteurs hors médicosocial.

Communication :

La stratégie de communication, doit s'établir sur 2 axes :

- une communication établie avec les principaux financeurs (ARS, CAF, Conseil départemental...) et destinée à expliciter le positionnement, le rôle et le mode d'intervention du dispositif, vis-à-vis des autres intervenants sur le handicap, ainsi que ses impacts à court terme et moyen terme : *meilleure capacité à formuler et expliciter leurs choix pour les demandeurs, évolutions des rapports entre demandeurs et responsables des institutions porteurs d'une offre...*
Cette communication pourra être répartie entre ces principaux partenaires, et se mettre en œuvre dès les premiers contacts avec les différents acteurs, en amont de la mise en place du dispositif.
- une communication destinée aux publics cibles - personnes handicapées, et leurs aidants proches, pour lesquels cette communication devra se mettre en place progressivement, en corrélation avec les capacités d'accueil des APPV ; ceci afin d'éviter tout phénomène d'engorgement par un afflux trop brusque de demandes.

Les soutiens institutionnels :

Les soutiens des organismes institutionnels en charge de certaines priorités sociales ou médicosociales, sont à travailler au préalable avec chacun d'entre eux, pour constituer un double niveau de partenariat pour chaque dispositif APV, en cohérence entre les dispositifs d'une même région :

- **ARS** : les ARS procèdent en général par appel à projets / à candidature ou à manifestation d'intérêt => prendre contact avec l'ARS dès que le projet est en cours de formalisation pour étudier avec elles les spécificités à prendre en compte (au préalable, rencontrer les autres acteurs potentiels avec qui construire le projet / chercher des candidats APPV formés ou à former / déterminer un lieu indépendant...).
- **CAF** : le positionnement et le statut des CAF est un facteur de complexité dans la mise en œuvre coordonnée sur une région, car ces organisations n'ont pas d'échelon régional. Il y a donc nécessité de négocier territorialement avec chaque CAF, en prenant en compte que leurs priorités d'interventions recouvrent les enjeux et problématiques auxquelles les dispositifs APV s'efforcent de répondre : *familles en difficulté, parentalité du handicap, enfance en difficulté...* (NB. : la CAF 83 est un modèle et une référence dans le soutien au dispositif APV).
- **Conseil départemental** : comme pour les CAF, le positionnement départemental de ces collectivités amène chaque dispositif APV à concerter leurs Conseils départementaux, sur leurs priorités et domaine d'intervention : *familles et enfance fragilisées comme les CAF, et insertion / inclusion des personnes handicapées.*
Remarque : les arguments et points de vigilances à prendre en compte, concernant chacun de ces partenaires potentiels, sont précisés en fiches annexes à ce rapport.

La formation :

La formation spécifique APPV sera bientôt accessible sur l'ensemble du territoire, cependant cette formation faisant l'objet de demandes de différents organismes (ESMS) actuellement, *(il n'y a pas de possibilité à ce jour, et même avec l'objectif d'une offre élargie de formation pour fin 2022 de répondre à un besoin de formation continue transversale pour des personnels des structures du médicosocial)*, il faut que les places soient réservées prioritairement aux seuls candidats APPV embauchés par des dispositifs APV cela implique que la demande devra être effectuée par le candidat APPV ainsi que par le dispositif APV pour être acceptée.

3.4.3.3. Les impacts et conséquences à prévoir et prendre en compte

Les impacts et conséquences prévisibles du développement de l'offre des dispositifs APV, sont à prendre en compte pour qu'un déploiement / une amplification des dispositifs ou des missions des APPV, n'aboutisse pas à un blocage (trop de délais d'attente) ou s'éloigne ou ne respecte pas le cahier des charges originel.

Nécessité de maîtriser l'afflux de demandes :

Le déploiement des dispositifs amènera très probablement un développement des demandes des publics concernés (offres / besoins) et donc, dans les premières années une nécessité d'augmentation des ressources (personnels APPV et ressources financières, locaux...). Il sera donc important pour ces dispositifs de s'appuyer sur une évaluation continue des résultats de leur intervention, et des impacts sur les personnes accueillies (*personne en situation d'handicap et aidants proches*), pour montrer aux financeurs et divers soutiens, sa plus-value (*en particulier pour améliorer l'inclusion des personnes en situation d'handicap et leurs aidants proches*).

Élargissement potentiel à court terme et moyen terme des missions des APPV et des dispositifs APV :

Cette nouvelle offre de services, qui accompagne les aidants proches de ces personnes handicapées, touche majoritairement des femmes, qui dans leur très grande majorité renoncent à leur projet

professionnel ; vraisemblablement, une part du développement potentiel des missions des APPV pourra porter aussi sur l'accompagnement desdits projets professionnels des aidants.

Autres publics pouvant s'appuyer sur ce type de dispositifs :

Ce type de dispositif pourra également par la suite être utilisé pour accompagner les personnes âgées dépendantes et leurs aidants proches, voire aussi constituer une des réponses potentielles pour la protection de l'enfance.

3.5 La mise en place et pérennisation de dispositifs APV : esquisses de scénarios

3.5.1. Critères des scénarios possibles

L'expérimentation de ces 5 dernières années, a permis de montrer que l'arrivée de ces dispositifs rendait un service d'intérêt général, efficace auprès des publics accueillis (personnes avec handicap et leurs aidants proches / familles) ; leur déploiement et leur pérennisation dépend aujourd'hui d'un élargissement des soutiens actuels à ces dispositifs, notamment en s'adressant aux acteurs institutionnels tels les CAF, Conseils départementaux, et certaines collectivités locales, dont l'action des dispositifs APV permet de renforcer les interventions et politiques publiques dont ils ont la charge (*autonomie et inclusion, lutte contre les discriminations, soutiens aux familles et enfants fragilisés...*).

Compte tenu de la particularité propre à chaque territoire, divers scénarios d'installation sont envisageables, de l'amont jusqu'à la mise en œuvre ; ces parcours potentiels se caractérisent notamment en fonction des critères de :

- portage et pilotage (soit par une seule structure, départementale, soit par plusieurs structures d'un même département, travaillant en complémentarité, voire en coopération),
- ciblage et phasage : certains dispositifs ont démarré sur une part du territoire départemental, pour s'étendre progressivement au département (comme cela a été le cas pour les APV 24/RMTP et 83/SOFA) ; dans d'autre cas de figure, des dispositifs ont ciblé certains publics (enfant de 0 à 20 ans pour les 3 premiers), d'autres comme les centres de ressources de Trisomie 21 ont accueillis au début principalement de leurs publics en élargissant à tous les autres.

3.5.2. Deux préalables et nécessités pour des scénarios viables et pertinents

En fonction des différents cas de figures présentés ci-dessus, plusieurs combinaisons sont possibles pour mettre en place, puis en œuvre de façon pérenne de tels dispositifs, tout en distinguant les choix possibles pour chacun des 3 types de critères ; des préalables sont à assurer, ainsi que certaines nécessités transversales, avant toute définition d'un scénario réalisable.

3.5.2.1. Les préalables

Les préalables de positionnement et d'intervention :

Les scénarios qui paraissent viables à court terme et moyen terme s'appuient sur plusieurs préalables communs :

- se positionner indépendamment de tout réseau ou structure intervenant déjà dans le secteur du handicap ;
- s'assurer d'un budget équilibré dès et pour la 1^{ère} année, et donc démontrer son autonomie vis à vis des publics accueillis ;
- avoir une communication claire vis à vis tant des acteurs et opérateurs du secteur du handicap, que des décideurs, ainsi que des publics accueillis (=> stratégie de communication différenciée sur ces 3 cibles, et s'inscrivant progressivement et dans la durée) ;

- avoir défini une stratégie d'intervention, - autant que possible progressive, pour permettre de convaincre de son utilité et de son efficacité - qui soit comprise et admise par les principaux autres acteurs.

Le préalable budgétaire et financier :

- En amont du projet de mise en place du dispositif, il importe d'avoir défini un budget pour les années 1 & 2, qui - autant que possible - s'appuiera sur au moins 2 sources de financements externes :
 - *si ce projet est une réponse à un appel à projet / appel à manifestation d'intérêt de l'ARS, il faudra essayer de demander un cofinancement à la CAF du département, ainsi qu'aux collectivités comme le Conseil départemental et/ou les communautés d'agglomérations ou métropoles,*
 - *ne pas oublier de solliciter les entreprises du territoire, sachant que leurs dons peuvent être défiscalisés. (De même que l'ouverture d'une nouvelle offre sur le territoire - pour des personnes en situation de handicap et leurs aidants -, est aussi souvent soutenue par des fondations, ou clubs & associations locales).*
- Les dépenses à prévoir (cf. : pièces en annexe) sont de 45 000 à 60 000 € par poste d'APPV, auxquelles se rajoutent les coûts de loyers et charges, ainsi que les temps partiels supports aux dispositifs.
- La trésorerie doit être au préalable organisée, avec les opérateurs initiateurs du projet, le département, les collectivités locales (notamment sous forme d'avances remboursables).

Le préalable en ressources humaines :

Toute ouverture d'un dispositif doit avoir pour préalable d'avoir recruté un(e) APPV suivant ou ayant suivi la formation mise en place avec le CNAM et les instituts de formation habilités. La première embauche d'un(e) APPV, pour une structure d'ESS peut donner droit à des aides à l'emploi.

3.5.2.2. Les nécessités pour chaque scénario

La nécessité d'une stratégie d'implantation claire et d'une communication ciblée :

La stratégie doit s'appuyer sur une cible territoriale claire (zonage d'intervention qui peut être progressif) et/ou sur un éventuel ciblage - au démarrage - sur le type de public (ce ciblage peut porter sur les tranches d'âges, ou la priorisation de certains types de handicaps, mais devra très vite s'ouvrir à l'intégralité des publics).

La progressivité de l'implantation et du développement d'un dispositif doit s'établir en bonne corrélation avec la communication => distinguer : une communication assez complète auprès de tous les professionnels (sociaux et médico-sociaux) mais progressivité de la diffusion auprès des publics / de territoires en parallèle à la possibilité d'accueil.

Les nécessités sur le pilotage et le portage :

Ces nécessités consistent :

- d'une part à montrer son indépendance, en se positionnant dans des locaux indépendants de tous réseaux ou institution du médico-social, qui se traduit au moins par un positionnement géographique distinct d'une structure existante (*volonté de plusieurs financeurs / prescripteurs telles les ARS, pour montrer l'autonomie du dispositif, notamment si le dispositif est porté au départ par une structure médico-sociale*) ;
- d'autre part à s'appuyer sur une autonomie de positionnement, acceptée par les différents acteurs du secteur, c'est-à-dire d'avoir établi des liens de concertation, voire de partenariat, avec les

principaux intervenants sur le territoire, et en premier lieu avec la communauté 360 : il faut prendre en compte qu'une partie de l'activité s'effectue par un travail en réseau.

3.5.3. Scénarios de déploiement des dispositifs APV

Nous nous arrêtons sur quelques points importants et **quelques scénarios** - *issus des analyses et suggestions des différents entretiens avec des organismes institutionnels et des premiers sites « historiques »* - synthétisant les parcours possibles et crédibles ci-dessus, lorsqu'ils se placent dans le cadre d'appel à projet (*lancés par les ARS ou des collectivités, comme le Conseil départemental, Communautés d'agglomérations ou métropoles*).

On peut distinguer trois types de scénarios possibles et crédibles :

1. Portage unique sélectionné sur le territoire départemental :

- travail préalable : avoir contacté les principaux acteurs du territoire et vérifier si d'autres veulent être candidats (vérification préalable si accord sur les valeurs et la stratégie).
L'organisme candidat, est seul sélectionné conventionné par l'ARS sur l'ensemble du territoire,
- l'organisme vise à s'implanter progressivement sur le territoire ; ⇒ nécessité d'avoir une stratégie de communication construite avec les principales institutions, (ARS, Conseil départemental & MDPH, CAF...) s'il cible qu'un type restreint de publics (exemple : enfants et adolescents, ou quelques types de handicaps) ; nécessité d'avoir une stratégie d'élargissement progressif de ces publics, et d'avoir une communication en corrélation, définie en accord avec les partenaires institutionnels, il faut dès que possible effectuer le repérage des personnes qui peuvent être employées en tant qu'APPV et mettre en place des liens avec les autres dispositifs à proximité, (NB : *le dispositif peut construire un partenariat avec un autre dispositif d'un département voisin, ou une plateforme interdépartementale d'APV*),
- la recherche de financement complémentaire s'impose => CAF / Conseil départemental / Collectivités locales / Établissements Publics de Coopération Intercommunale (EPCI) ; possibilité d'avoir des financements privés (fondation(s), crowdfunding...),
- leur dispositif doit chercher à établir une concertation / collaboration / coopération afin de définir une gouvernance,
- le futur dispositif doit chercher à établir une concertation / collaboration / coopération avec les communautés 360 => arriver à définir une gouvernance.

2. Portage par plusieurs structures distinctes, sur le département, conventionnées chacune, en vue de créer un dispositif commun.

- En amont :
 - avoir contacté les principaux acteurs du territoire : vérifier si d'autres veulent être candidates (à vérifier si accord sur les valeurs, la méthode et la stratégie)
⇒ *le 1^{er} enjeu est de constituer une organisation cohérente, après conventionnement, avec une mutualisation des coûts et une forte coordination entre les structures conventionnées, qui garantissent l'autonomie du dispositif.*
- Après sélection :
 - plusieurs organismes sont sélectionnés et conventionnés par l'ARS, avec pour objectif de constituer un dispositif réparti entre ces structures, de façon géographique ou en fonction des publics (cf. : scénario 3),
 - il faut alors travailler avec chacune de ces structures, pour organiser la répartition des rôles (les territoires, les publics accompagnés) et l'harmonisation du fonctionnement (lieux des permanences & d'accueil, procédures...) et de la communication.

⇒ Cette stratégie de mutualisation pourra assez vite réfléchir à une structuration plus formelle allant d'une convention de partenariat à la création d'une structure mutuelle commune (cf. : scénario 3),

- repérer des personnes qui peuvent être employées en tant qu'APPV (ce qui doit avoir été effectué par chaque candidat sélectionné, mais qui oblige à mettre en œuvre un accompagnement / formation de l'équipe d'APPV),
- constituer le budget analytique du dispositif (mutualisation pour les coûts hors rémunération des APPV) et rechercher des co-financements complémentaires : CAF / CE / CL-EPCI et sollicitations de fondations ou autres clubs, locaux ou régionaux),
- suivant le phasage / les paliers de développement de l'offre => mise en place d'une communication progressive, ciblée et par étape.

3. Portage collectif ou mutuel à l'échelon départemental ou régional et sélectionné en tant que tel

- En amont :

- plusieurs organismes se regroupent – dont au moins un du médico-social – pour constituer un dispositif commun sur un département, avec un des lieu(x) identifiés et distincts de leurs structures porteuses ; cette configuration permet d'établir une implantation plus large sur le département et d'accueillir plus vite le public concerné,
- ce regroupement de quelques organismes doit donner naissance d'une part à un dispositif unique, avec un local (des locaux) distinct(s) de tout autre service - *mais avec, si possible, une implantation bien répartie sur le territoire* - et de croiser des compétences et savoir-faire sur l'accompagnement des personnes avec handicap, et de leurs familles...
- la constitution du budget analytique¹⁹ et la recherche de financements complémentaires peut s'établir en amont de la mise en place, et avant même un conventionnement éventuel de l'ARS :
 - ⇒ dans la mesure où cette mutualisation se traduit par la création d'une plateforme coopérative (SCIC, UES, ou GCSMS)²⁰, il y a possibilité, pour chaque organisme sélectionné et conventionné, de faire une mise à disposition à la plateforme mutuelle,
 - ⇒ le projet collectif ainsi constitué doit prendre en compte la nécessité d'accompagnement / formation de l'équipe mutualisée, et le budget prévisionnel doit prévoir d'intégrer ces coûts les 1^{ères} années).

- Après sélection : constituer le budget analytique du dispositif (mutualisation pour les coûts hors rémunération des APPV) et rechercher des co-financements complémentaires : CAF / CE / CL-EPCI et sollicitations de fondations ou autres clubs, locaux ou régionaux).

Le dispositif mutuel ainsi constitué doit mettre en place la stratégie de communication et celle de déploiement (cf. : supra), ainsi que l'accompagnement / formation de l'équipe, la gestion des ressources humaines devra prendre en compte l'harmonisation des rémunérations des divers personnels ainsi mutualisés dans le dispositif.

¹⁹ On parle de budget analytique, car il comprend une partie propre au fonctionnement global (coûts structure + personnels supports) et une part valorisée, liée à chaque organisme porteur (d'un salarié(e) et/ou de locaux...)

²⁰ Société Coopérative d'Intérêt Collectif, Union d'Économie Sociale, ou Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale : ces 3 types de statuts sont des outils structurants dont une comparaison détaillée est formulée dans les fiches annexes au présent rapport

3.5.4. La pérennisation des dispositifs

Conditions nécessaires : soutiens et reconnaissance :

La pérennisation d'un dispositif APV (dont l'utilité et l'efficacité apparaissent assez clairement de cette première évaluation nationale) apparaît possible, si le dispositif répond à 3 conditions dans la phase amont :

1. Se faire reconnaître des autres opérateurs en travaillant en concertation / réseaux : la reconnaissance de la spécificité et de l'utilité du dispositif, par les principaux acteurs et opérateurs du secteur du handicap, se traduisant par un travail en réseau avec tels ou tels d'entre eux, dans l'accompagnement des personnes en situation d'handicap et de leurs aidants proches.
2. Trouver les soutiens financiers en constituant un budget avec pluri financements pérennes : les soutiens des principaux organismes publics de son département, ayant pour mandat d'interventions les cibles et objectifs que vise le dispositif : luttes contre les discriminations (*dont en 1^{er} lieu celles liées au handicap*), soutien aux familles fragilisées (*dont beaucoup de familles monoparentales*), l'égalité femmes / hommes, (*les aidantes se retrouvent souvent obligées de décrocher de leur parcours professionnel*), la protection de l'enfance en difficulté (*discrimination et violences subies par ces jeunes et enfants avec handicaps, et parfois la fratrie*).

⇒ *Ces soutiens doivent se traduire par des conventions pluriannuelles de financement de la part de l'ARS, de la CAF, du Conseil départemental...*
3. Travailler avec le département en pilotage partenarial avec les principaux dispositifs du secteur handicap : la mise en place d'un partenariat avec la communauté 360 et d'une gouvernance s'appuyant sur la concertation avec les opérateurs de terrain, et les structures tels que MDPH.

⇒ *Pour cela l'équipe constituant le dispositif APV doit être en mesure de communiquer sur son action auprès des décideurs / financeurs (ce qui nécessite la mise en place d'une évaluation continue, et d'une stratégie de communication).*

Facteurs facilitants :

Les consultations et entretiens avec les différents acteurs (dispositifs historiques, ARS, Conseils départementaux, CAF...) ont permis de mettre en avant ce qui a facilité le soutien dans la durée des quelques financeurs :

- une stratégie de communication continue et ciblée, pour favoriser cette pérennisation, chaque dispositif se doit de travailler sa communication auprès des partenaires et des financeurs, en mettant en avant les résultats, solutions trouvées, et difficultés levées, de façon à asseoir progressivement la légitimité et l'efficacité de ce nouveau service,
- le travail en réseau avec l'ensemble des partenaires doit être développé au fur et à mesure de l'installation et du développement de la structure, et donc intégré dans le temps travail de l'équipe,
- la mise en place de dispositifs de soutien et d'accompagnement dans la durée, au niveau régional, interrégional ou national.

Limites et fragilités :

La mise en œuvre d'un tel dispositif, parce qu'il transforme l'offre auprès des personnes handicapées et de leurs aidants, porte en elle des impacts et effets limitants ou fragilisants.

La création d'une nouvelle offre, d'un nouveau service, a pour effet induit / impact, de créer une nouvelle demande.... Et vu le besoin existant – et exprimé par de nombreuses familles dans le secteur du handicap, la mise en place d'un dispositif sur le territoire, peut créer un afflux de demande de personnes en situation de handicap et de leurs familles qui pourrait donner lieu rapidement à un blocage de l'action des APPV, et/ou de la création de liste d'attente – antinomique avec l'esprit du dispositif APV.

Synthèses et préconisations

Synthèse

Les 3 axes d'études et d'analyse évaluative des dispositifs APV existants à ce jour, (et depuis plus de 5 ans pour 7 d'entre eux) démontrent de façon complémentaire et en cohérence :

- d'une part, **3 enjeux majeurs** dans la mise en place et le développement de tels dispositifs, auxquels ont répondu positivement les sites historiques de l'expérimentation (avec atteinte des objectifs prévus) :
 - **l'autonomie de la personne handicapée et de ses aidants** proches / famille, pour qu'elle acquière sa capacité d'autodétermination,
 - **la transformation de l'offre**, pour qu'elle soit plus transversale et s'adapte mieux aux différents types de demandes et de projets des personnes en situation de handicap et de leurs familles,
 - **la prise de conscience et l'adaptation des pouvoirs publics** à cette nécessaire évolution.
- d'autre part, **3 leviers d'intervention**, qui permettent de répondre à ces enjeux :
 - la **qualification des personnels APPV**, s'appuyant sur la nécessaire formation qui les mettent en capacité d'intervenir efficacement dans cette fonction et ce positionnement spécifiques,
 - **l'autonomie stratégique, financière et fonctionnelle de ces dispositifs**, qui garantisse un libre accès aux personnes handicapées et leurs aidants, et qui s'appuie pour cela sur le pluri-partenariat financier pluriannuel (ARS et autres acteurs publics du secteur social, familial et professionnel),
 - **une communication permanente ciblée et argumentée** qui explicite bien le rôle et les impacts de ce dispositif novateur, tout d'abord auprès des partenaires institutionnels et des autres intervenants du territoire sur le handicap (du médico-social ou du droit commun), ensuite et progressivement auprès des publics concernés : personnes handicapées et leur familles /aidants proches.

Le cadre de ces dispositifs APV, et des interventions d'APPV étant posés, la synthèse des résultats et impacts observés se traduit ainsi :

- Efficacité réelle de l'action des APPV et des dispositifs APV...
 - il y a une perception des effets : les familles sont capables d'exprimer et d'argumenter leur projet : « *Les familles suivies le confirment massivement, l'accompagnement dont elles ont pu bénéficier, les aide à développer le pouvoir d'agir* »,
 - en parallèle, quel que soit le projet de la famille, l'intervention en Assistance à Maîtrise d'Ouvrage (AMO) et accompagnement du dispositif APV facilite le parcours de la famille et des intervenants : *plus de fluidité et de confort perçus par les autres acteurs qui ont à accueillir les personnes handicapées et leurs aidants.*

Remarque : les familles, aidants proches, personnes handicapées qui utilisent le plus l'appui / accompagnement apporté par l'APPV vont souvent vers des recherches de solutions plus inclusives (ce qui nécessite plus de besoins en information et appuis...),

- l'impact de l'action des dispositifs est de modifier profondément les relations entre les familles demandeuses et les organismes médico-sociaux porteurs d'une offre : les personnes handicapées et leurs aidants ont la capacité d'exprimer, justifier et appliquer leur choix, et de piloter le parcours et projet de vie,

Remarque : le dispositif semble être un levier efficace pour la transformation de l'offre médico-sociale, vers une offre plus globale, et plus adaptée aux besoins actuels des personnes handicapées et de leurs aidants / familles,

- ... mais l'image, la perception de ce qu'est réellement ce dispositif, est mal interprétée par beaucoup des acteurs de terrain :
 - le concept d'Assistance à Maîtrise d'Ouvrage (AMO) n'est pas compris par plusieurs de ces acteurs, pour lesquels l'action de l'APPV est surtout perçue comme un accompagnement,
 - le changement de paradigme, voulu par ce dispositif ne transparait pas encore assez, alors que le changement de position des familles, leur capacité d'autodétermination, va modifier à court terme et moyen terme l'ensemble des relations demandes / offres ;
- le métier d'APPV intègre un positionnement nouveau, avec une forte exigence qualité :
 - la position de l'APPV et du dispositif APV est nouvelle / innovante dans le secteur du handicap²¹,
 - les engagements qualité propres au métier d'APPV sont le prérequis pour toute mise en œuvre d'un dispositif,
 - ce métier, même s'il est en cours de reconnaissance au titre de la Branche de l'action sanitaire, sociale et médico-sociale à but non lucratif, intéressent les acteurs des autres secteurs économiques et sociaux (associations de parents, milieu scolaire, secteur de l'Economie Sociale et Solidaire,...) pour être mis en œuvre à travers des dispositifs APV (dont ils souhaitent être pilotes ou cogestionnaires).
- cette exigence qualité – traduisant la spécificité du métier – a amené à la mise en place d'une formation nécessaire :
 - malgré cette spécificité qui intéresse plusieurs employeurs du médico-social cette formation doit être dans un premier temps être réservée aux personnels de ces dispositifs,
 - dans cette optique, il est impératif de s'assurer du financement de ces formations pour que ce dispositif soit efficient pour un déploiement sur l'ensemble des départements,
 - et pour cela il y a nécessité de bien aider les organismes de formation à faire percevoir les enjeux et transformations que ce dispositif entraîne ;
- l'intervention menée par chaque dispositif, demande :
 - des soutiens de diverses autorités publiques avec un pluri-financement,
 - des partenariats avec les principaux acteurs du social et du médicosocial,
 - et un travail en réseau avec les opérateurs de terrain concerné par la prise en charge et les acteurs de droit commun comme, l'éducation, l'accompagnement et l'emploi des personnes handicapées... et de leurs aidants proches ;

²¹ Dans la ligne de l'emploi accompagné / Job Coaching

- ce positionnement particulier des dispositifs, les place comme mettant en œuvre un service d'intérêt général, touchant à plusieurs problématiques et priorités des pouvoirs publics :
 - politique en faveur des personnes handicapées : (État / ARS, Conseils départementaux / MDPH...),
 - politiques enfance / famille : État, Conseils départementaux / services enfance & familles / CAF, Collectivités locales,
 - politique insertion sociale et professionnelle (aidants et personnes en situation d'handicap) : État / DREETS, Conseils départementaux / service insertion...),
 - lutte contre les discriminations et l'exclusion / égalité Femme / Homme (toute entité publique).
- Ces priorités et politiques publiques sont facilitées par l'action des dispositifs APV, qui « fluidifient » les parcours de ces personnes touchées par les inégalités, discriminations et les risques d'exclusion.
- ce qui amène ces autorités (financeurs et/ou intervenants sur les différents champs du handicap, de l'action sociale ou socioprofessionnelle) à demander :
 - que les principaux acteurs du handicap du territoire départemental qui souhaitent mettre en œuvre un dispositif, le fassent de façon mutualisée, avec une gouvernance commune,
 - que ces dispositifs travaillent en concertation / partenariat avec les autres services et institutions, en particulier avec les communautés 360 en place,
 - que le dispositif dispose de locaux indépendants de tout autre service et libre d'accès pour les personnes handicapées et leurs aidants / famille,
 - une plateforme d'appui aux dispositifs, à mettre en œuvre dans chaque région.

Quelques préconisations des évaluateurs

- Mobiliser les institutions et réseaux de pouvoirs publics devant être associés à tout déploiement : Caisse Nationale des Allocations Familiales (CNAF), Assemblée des Départements de France (ADF), Associations des Régions de France (ARF)...
- Continuer à solliciter organismes de prévoyances et fondations.
- Communiquer / informer les acteurs et réseaux du médicosocial, (via Nexem, et les réseaux du handicap) sur les résultats et impacts observés, de façon à faciliter le déploiement.
- Faire remonter certains éléments techniques aux autorités nationales (tel que décroïsonner les aides financières du seul secteur médicosocial, ou prioriser les formations APPV pour les porteurs dispositifs APV sélectionnés...) mettre en place un/des moyens d'appui et accompagnement des dispositifs APV (par région ou en inter-régions).

Conclusion

L'étude évaluative du dispositif APV nous permet aujourd'hui de tirer les enseignements de l'expérimentation APV lancée et soutenue par Nexem, dès 2016.

La première partie du bilan et les premières observations scientifiques ont permis de démontrer que le métier d'APPV au sein des dispositifs APV constitue un ensemble cohérent et homogène de postures, de pratiques professionnelles novatrices et de services qui répondent aux objectifs et missions posés au départ de l'expérimentation, à savoir :

- l'appui à l'autodétermination des personnes en situation de handicap et leurs proches,
- le renforcement de leur pouvoir d'agir et de dire,
- le soutien à l'exercice de leurs droits dans la mise en œuvre d'un parcours choisi, adapté à leurs besoins, et en proximité.

La continuité des travaux aborde le métier d'APPV et le dispositif APV pour en dégager une approche systémique, ainsi que des préceptes organisationnels.

Dans sa première partie, l'étude a permis d'évaluer les effets de l'accompagnement des professionnel(le)s APPV sur les bénéficiaires et sur l'environnement, notamment pour prendre la mesure de l'autodétermination des personnes accompagnées, d'une part et d'autre part, l'évolution des acteurs autour du projet et du parcours vers des réponses adaptées aux besoins des personnes. Un des principaux constats de l'étude évaluative est celui de la mutation de l'offre proposée aux personnes et de l'impact positif et qualitatif que le métier génère.

Dans la deuxième partie du bilan, le référentiel propose 14 engagements pour caractériser le dispositif APV, afin de garantir la mise en place d'un dispositif APV de qualité, au profit des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants en vue d'un déploiement.

Le dispositif APV opère un changement de paradigme par rapport à l'offre d'accompagnement « classique » ; cela constitue la pierre angulaire du métier d'APPV qui tient avant tout à la posture des professionnel(le)s. Le dispositif et le métier ont cette mission d'appui à l'autodétermination des personnes, au soutien de leur pouvoir de dire et d'agir, ainsi qu'à l'exercice de leurs droits. Le nécessaire accompagnement des territoires, qui sont ou seront dans une dynamique de déploiement du métier d'APPV et du dispositif APV, est développé dans la troisième et dernière partie du bilan. Il s'agit là d'exposer les conditions de réussite de la mise en œuvre opérationnelle des dispositifs existants ou en devenir.

Le bilan final de l'étude évaluative objective l'impact qualitatif du dispositif APV et des professionnels APPV sur les bénéficiaires, pose le cadre de référence garantissant la qualité du dispositif d'appui à l'autodétermination des personnes et propose plusieurs pistes de modèle économique du dispositif APV.

Pour aller plus loin

Conjointement à l'étude évaluative du dispositif, Nexem a engagé des travaux structurants afin d'accompagner le déploiement du dispositif APV. Il s'est agi de construire une offre de formation ad hoc pour les professionnels APPV, de fournir aux porteurs de projet des outils de référence et de leur proposer un kit à visée opérationnelle. La formation APPV a d'abord eu lieu à l'IAE de Limoges s'appuyant sur les fondements du dispositif APV en partenariat avec la Fondation Delta Plus et l'université de Limoges. La dynamique de formation a été renforcée dans l'optique d'une diversité et d'un accès facilité au parcours de formation APPV. Le résultat est la collaboration avec le CNAM, sous tendu par un partenariat, étendu aux enjeux du secteur et de la branche sociale et médico-sociale. La prochaine étape est celle de la certification qui accentuera la reconnaissance du métier d'APPV par France Compétences.

L'outillage proposé par Nexem consiste en une base documentaire à destination de l'ensemble des parties prenantes, regroupé dans un kit de déploiement.

Parallèlement, Nexem a pu alimenter les pouvoirs publics dans leurs travaux relatifs à la reconnaissance des dispositifs d'appui à l'autodétermination des personnes ; démarche ayant abouti en 2022 à la poursuite du financement de ces dispositifs, ainsi que la publication d'un cadre de référence [les facilitateurs de parcours portés par le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap (SG – CIH)].

Il importe aujourd'hui de faire converger les diverses initiatives avec les politiques publiques actuelles de soutien aux dispositifs d'appui à l'autodétermination de personnes, c'est pourquoi nous formulons quelques recommandations en ce sens, à destination des porteurs de projet et des professionnels de terrain.

- Inscrire son action dans le cadre de référence produit et publié par le SG-CIH, en relation étroite avec les agences régionales de santé (ARS) qui sont chargées du suivi des dispositifs d'autodétermination, du respect et de la mise en œuvre du cadre de référence.
- Négocier des financements pérennes avec les ARS (crédits médico-sociaux liés aux communautés 360, fonds d'intervention régionale, marge et redéploiements) et rechercher d'autres financements auprès d'autres acteurs institutionnels (caisse d'allocations familiales, Conseil départemental...).
- Travailler avec tous les acteurs institutionnels en phase de développement et de changement d'échelle, notamment les ARS qui jouent un rôle central dans le suivi des dispositifs d'appui à l'autodétermination et le respect de la mise en œuvre du cadre de référence par le porteur du dispositif. Les soutiens devront néanmoins se diversifier et un élargissement du tissu partenarial s'impose pour arriver aux ambitions de chaque porteur quel que soit son niveau de maturité (déploiement, développement, pérennisation).
- S'adosser aux communautés 360 quand cela est compatible avec la politique du territoire et que l'étanchéité entre le dispositif d'appui à l'autodétermination et l'organisme gestionnaire porteur de la communauté est rendue possible.

Pour finir

La reconnaissance de l'initiative APV portée par Nexem et les mesures incitatives des pouvoirs publics, reprises dans les politiques publiques, confirme l'émergence d'une innovation à la portée de toutes et tous.

Les travaux réalisés montrent que le dispositif APV et les professionnels APPV œuvrent bien plus largement que le seul champ médico-social. Il pose la question des enjeux et de l'opportunité de sa généralisation à l'ensemble du secteur social et médico-social, ainsi qu'à l'ensemble des publics accompagnés. En effet, le modèle APV d'appui et d'intermédiation (assistance à maîtrise d'ouvrage) agit en fluidifiant les parcours des personnes, en favorisant leur accès aux droits, en rompant l'isolement et en rendant les personnes actrices de leur choix. Il s'agirait demain d'ouvrir le bénéfice de ce dispositif à l'ensemble de nos publics accompagnés.

ANNEXES

ANNEXES PARTIE 1

Questionnaire adressé aux publics

Questionnaire Assistants Projets de Vie (APV) - 2021

Vous êtes ou allez être accompagnés par le dispositif Assistant aux Projets de Vie.

Le laboratoire ACTé vous propose de participer à un questionnaire sur ce dispositif.

Nous allons essayer de comprendre ce que vous a apporté ce dispositif.



Ce questionnaire est secret. Nous ne donnerons pas votre nom.



Vous n'êtes pas obligé de le faire.

Vous pouvez arrêter quand vous voulez.



Nous vous donnerons les résultats.

Pour plus d'informations sur l'enquête, [cliquez ici](#).

Si vous avez des remarques ou des questions vous pouvez nous envoyer un mail aux adresses suivantes :
rechercheapv@gmail.com ou Julie.Pironom@uca.fr

Merci d'avance pour votre participation.

Il y a 90 questions dans ce questionnaire

Renseignements

[1] Vous avez compris ces informations.

Vous êtes d'accord pour participer. *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ Oui

☐ Non

[2] Indiquez votre nom. *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veillez écrire votre réponse ici :

Ces informations resteront secrètes.

[3] Indiquez votre prénom. *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veillez écrire votre réponse ici :

Ces informations resteront secrètes.

[4] Qui êtes-vous pour la personne en situation de handicap ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Cochez-la ou les réponses :

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

☐ Mère

☐ Père

☐ Frère

☐ Sœur

☐ Oncle

☐ Tante

☐ Grand-mère

☐ Grand-père

☐ Autre personne. Précisez :

Choisissez une réponse.

[5] Quel âge a votre proche en situation de handicap ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10
- ☐ 11
- ☐ 12
- ☐ 13
- ☐ 14
- ☐ 15
- ☐ 16
- ☐ 17
- ☐ 18
- ☐ 19
- ☐ 20
- ☐ 21
- ☐ 22
- ☐ 23

- ☐ 24
- ☐ 25
- ☐ 26
- ☐ 27
- ☐ 28
- ☐ 29
- ☐ 30
- ☐ 31
- ☐ 32
- ☐ 33
- ☐ 34
- ☐ 35
- ☐ 36
- ☐ 37
- ☐ 38
- ☐ 39
- ☐ 40
- ☐ 41
- ☐ 42
- ☐ 43
- ☐ 44
- ☐ 45
- ☐ 46
- ☐ 47
- ☐ 48
- ☐ 49
- ☐ 50
- ☐ 51
- ☐ 52
- ☐ 53
- ☐ 54
- ☐ 55
- ☐ 56
- ☐ 57

- ☐ 58
- ☐ 59
- ☐ 60
- ☐ 61
- ☐ 62
- ☐ 63
- ☐ 64
- ☐ 65
- ☐ 66
- ☐ 67
- ☐ 68
- ☐ 69
- ☐ 70
- ☐ 71
- ☐ 72
- ☐ 73
- ☐ 74
- ☐ 75
- ☐ 76
- ☐ 77
- ☐ 78
- ☐ 79
- ☐ 80
- ☐ 81
- ☐ 82
- ☐ 83
- ☐ 84
- ☐ 85
- ☐ 86
- ☐ 87
- ☐ 88
- ☐ 89
- ☐ 90
- ☐ 91

- ☐ 92
- ☐ 93
- ☐ 94
- ☐ 95
- ☐ 96
- ☐ 97
- ☐ 98
- ☐ 99

Choisissez une réponse.

[6] Dans quel département habite votre proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ 1 - Ain
- ☐ 2 - Aisne
- ☐ 3 - Allier
- ☐ 4 - Alpes-de-Haute-Provence
- ☐ 5 - Hautes-Alpes
- ☐ 6 - Alpes-Maritimes
- ☐ 7 - Ardèche
- ☐ 8 - Ardennes
- ☐ 9 - Ariège
- ☐ 10 - Aube
- ☐ 11 - Aude
- ☐ 12 - Aveyron
- ☐ 13 - Bouches-du-Rhône
- ☐ 14 - Calvados
- ☐ 15 - Cantal
- ☐ 16 - Charente
- ☐ 17 - Charente-Maritime
- ☐ 18 - Cher
- ☐ 19 - Corrèze

- ☐ 2A - Corse-du-Sud
- ☐ 2B - Haute-Corse
- ☐ 21 - Côte-d'Or
- ☐ 22 - Côtes d'Armor
- ☐ 23 - Creuse
- ☐ 24 - Dordogne
- ☐ 25 - Doubs
- ☐ 26 - Drôme
- ☐ 27 - Eure
- ☐ 28 - Eure-et-Loir
- ☐ 29 - Finistère
- ☐ 30 - Gard
- ☐ 31 - Haute-Garonne
- ☐ 32 - Gers
- ☐ 33 - Gironde
- ☐ 34 - Hérault
- ☐ 35 - Ille-et-Vilaine
- ☐ 36 - Indre
- ☐ 37 - Indre-et-Loire
- ☐ 38 - Isère
- ☐ 39 - Jura
- ☐ 40 - Landes
- ☐ 41 - Loir-et-Cher
- ☐ 42 - Loire
- ☐ 43 - Haute-Loire
- ☐ 44 - Loire-Atlantique
- ☐ 45 - Loiret
- ☐ 46 - Lot
- ☐ 47 - Lot-et-Garonne
- ☐ 48 - Lozère
- ☐ 49 - Maine-et-Loire
- ☐ 50 - Manche
- ☐ 51 - Marne
- ☐ 52 - Haute-Marne

- ☐ 53 - Mayenne
- ☐ 54 - Meurthe-et-Moselle
- ☐ 55 - Meuse
- ☐ 56 - Morbihan
- ☐ 57 - Moselle
- ☐ 58 - Nièvre
- ☐ 59 - Nord
- ☐ 60 - Oise
- ☐ 61 - Orne
- ☐ 62 - Pas-de-Calais
- ☐ 63 - Puy-de-Dôme
- ☐ 64 - Pyrénées-Atlantiques
- ☐ 65 - Hautes-Pyrénées
- ☐ 66 - Pyrénées-Orientales
- ☐ 67 - Bas-Rhin
- ☐ 68 - Haut-Rhin
- ☐ 69 - Rhône
- ☐ 70 - Haute-Saône
- ☐ 71 - Saône-et-Loire
- ☐ 72 - Sarthe
- ☐ 73 - Savoie
- ☐ 74 - Haute-Savoie
- ☐ 75 - Paris
- ☐ 76 - Seine-Maritime
- ☐ 77 - Seine-et-Marne
- ☐ 78 - Yvelines
- ☐ 79 - Deux-Sèvres
- ☐ 80 - Somme
- ☐ 81 - Tarn
- ☐ 82 - Tarn-et-Garonne
- ☐ 83 - Var
- ☐ 84 - Vaucluse
- ☐ 85 - Vendée
- ☐ 86 - Vienne

- ☐ 87 - Haute-Vienne
- ☐ 88 - Vosges
- ☐ 89 - Yonne
- ☐ 90 - Territoire de Belfort
- ☐ 91 - Essonne
- ☐ 92 - Hauts-de-Seine
- ☐ 93 - Seine-St-Denis
- ☐ 94 - Val-de-Marne
- ☐ 95 - Val-D'Oise
- ☐ 971 - Guadeloupe
- ☐ 972 - Martinique
- ☐ 973 - Guyane
- ☐ 974 - La Réunion
- ☐ 975 - Mayotte

Choisissez une réponse.

[7] Au cours de l'année, votre proche en situation de handicap a vécu le plus souvent : *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Cochez-la ou les réponses :

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Avec ses deux parents qui vivent ensemble
- ☐ Avec sa mère qui vit sans conjoint(e)
- ☐ Avec sa mère qui vit avec un conjoint(e)
- ☐ Avec son père qui vit sans conjoint(e)
- ☐ Avec son père qui vit avec un(e) conjoint(e)
- ☐ Avec d'autres membres de la famille (hors frères et sœurs)
- ☐ Seul
- ☐ Avec quelqu'un qui n'est pas de sa famille
- ☐ En établissement spécialisé (par exemple : Foyer d'Accueil Médicalisé, Maison d'Accueil Spécialisée...)
- ☐ Autre :

Choisissez une ou plusieurs réponses.

[8] Dans quel type d'établissement spécialisé ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.) et la réponse était à la question '7 [AA6]' (Au cours de l'année, votre proche en situation de handicap a vécu le plus souvent :).

Veuillez écrire votre réponse ici :

[9] Combien de personnes vivent avec votre proche en situation de handicap ? (Sans compter ce proche)

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10
- ☐ 11
- ☐ 12
- ☐ 13
- ☐ 14
- ☐ 15 ou plus

Choisissez une réponse.

[10] Quel niveau scolaire avez-vous atteint ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Jamais scolarisé
- ☐ Primaire
- ☐ École spécialisée
- ☐ Collège
- ☐ Lycée
- ☐ Diplôme professionnel sans baccalauréat
- ☐ Baccalauréat
- ☐ Université
- ☐ Études à l'étranger. Précisez :

Choisissez une réponse.

[11] Quel niveau scolaire a atteint l'autre parent du proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Jamais scolarisé
- ☐ Primaire
- ☐ École spécialisée
- ☐ Collège
- ☐ Lycée
- ☐ Diplôme professionnel sans baccalauréat
- ☐ Baccalauréat
- ☐ Université
- ☐ Non concerné, pas d'autre parent
- ☐ Études à l'étranger. Précisez :

Choisissez une réponse.

[12] Comment avez-vous connu le service APV ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez écrire votre réponse ici :

[13] Quel est le nom de votre Assistant aux Projets de Vie (APV) ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Je n'ai pas encore rencontré d'APV
- ☐ Il/elle s'appelle :

Ces informations resteront secrètes.

[14] Avant, avez-vous été accompagné par un autre APV ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Non
- ☐ Oui, indiquez son nom :

[15] Depuis quand êtes-vous accompagné par un APV ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

----- Scenario 1 -----

La réponse était 'Autre' à la question '13 [AA10]' (Quel est le nom de votre Assistant aux Projets de Vie (APV) ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

----- ou Scenario 2 -----

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.) et la réponse était 'Autre' à la question '14 [AA10b]' (Avant, avez-vous été accompagné par un autre APV ?).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ L'accompagnement n'a pas encore commencé
- ☐ Moins d'un mois
- ☐ Entre 1 et 3 mois
- ☐ Entre 3 et 6 mois
- ☐ Entre 6 et 12 mois
- ☐ Plus d'un an
- ☐ Je ne sais pas

[16] Combien de temps avez-vous passé avec un APV ? (En heures, approximativement)

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.) *et* la réponse était 'Je ne sais pas' *ou* 'Plus d'un an' *ou* 'Entre 6 et 12 mois' *ou* 'Entre 3 et 6 mois' *ou* 'Entre 1 et 3 mois' *ou* 'Moins d'un mois' à la question '15 [AA11]' (Depuis quand êtes-vous accompagné par un APV ?).

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Veuillez écrire votre réponse ici :

[17] Avec l'APV, avez-vous commencé à travailler sur le projet de votre proche ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.) *et* la réponse était 'Je ne sais pas' *ou* 'Plus d'un an' *ou* 'Entre 6 et 12 mois' *ou* 'Entre 3 et 6 mois' *ou* 'Entre 1 et 3 mois' *ou* 'Moins d'un mois' à la question '15 [AA11]' (Depuis quand êtes-vous accompagné par un APV ?).

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

[18] Pour répondre à vos besoins, vous pensez que votre APV a été :

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.) *et* la réponse était 'Oui' à la question '17 [AA12b]' (Avec l'APV, avez-vous commencé à travailler sur le projet de votre proche ?).

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Vraiment pas assez présent
- ☐ Pas assez présent
- ☐ Présent, ni trop ni pas assez
- ☐ Un peu trop présent
- ☐ Beaucoup trop présent

[19] Est-ce que le changement d'APV a modifié votre accompagnement ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.) et la réponse était 'Autre' à la question '14 [AA10b]' (Avant, avez-vous été accompagné par un autre APV ?).

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

[20] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.) et la réponse était 'Autre' à la question '14 [AA10b]' (Avant, avez-vous été accompagné par un autre APV ?).

Veillez écrire votre réponse ici :

Votre bien-être

Ces questions concernent la personne qui remplit le questionnaire.

Nous parlons de la personne qui accompagne le proche en situation de handicap.

[21] Êtes-vous content des activités que vous faites avec d'autres personnes (activités en groupe avec des amis, dans des clubs ou dans des associations par exemple) ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐

Pas content du tout

☐

Pas content

☐

Indifférent

☐

Content

☐

Très content

Choisissez un smiley.

[22] Êtes-vous content de l'aide que vous recevez de vos proches ?

(Par exemple, votre famille, vos voisins ou vos amis) ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas content du tout



Pas content



Indifférent



Content



Très content

Choisissez un smiley.

[23] Êtes-vous content de l'aide apportée par les services pour personnes avec un handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas content du tout



Pas content



Indifférent



Content



Très content

Choisissez un smiley.

[24] Comment va votre santé ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Ça ne va pas du tout



Ça ne va pas très bien



Ça va moyennement



Ça va plutôt bien



Ça va très bien

Choisissez un smiley.

[25] Avez-vous été dans une de ces situations pour pouvoir vous occuper de votre proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Cochez-la ou les réponses.

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Abandon total d'emploi ou de formation
- ☐ Changement d'emploi ou de formation
- ☐ Diminution du temps de travail
- ☐ Abandon d'une envie de formation
- ☐ Vous n'avez pas vécu ces situations

Choisissez une ou plusieurs réponses.

[26] Actuellement :

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Vous occupez un emploi ou vous êtes en formation
- ☐ Vous êtes à la recherche d'un emploi ou d'une formation
- ☐ Vous n'avez pas d'emploi et vous n'en recherchez pas
- ☐ Vous occupez un emploi mais vous en recherchez un autre
- ☐ Vous êtes à la retraite
- ☐ Autre. Précisez :

Choisissez une réponse.

[27] Êtes-vous content de votre situation professionnelle ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐

Pas content du tout

☐

Pas content

☐

Indifférent

☐

Content

☐

Très content

Choisissez un smiley.

[28] Est-ce que l'autre parent a été dans une de ces situations pour pouvoir s'occuper de votre proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Cochez-la ou les réponses.

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Abandon total d'emploi ou de formation
- ☐ Changement d'emploi ou de formation
- ☐ Diminution du temps de travail
- ☐ Abandon d'une envie de formation
- ☐ Vous n'avez pas vécu ces situations
- ☐ Non concerné, pas d'autre parent

Choisissez une ou plusieurs réponses.

[29] Actuellement, l'autre parent de votre proche en situation de handicap :

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Il occupe un emploi ou est en formation
- ☐ Il est à la recherche d'un emploi ou d'une formation
- ☐ Il n'a pas d'emploi et n'en recherche pas
- ☐ Il occupe un emploi mais en recherche un autre
- ☐ Il est à la retraite
- ☐ Non concerné, pas d'autre parent
- ☐ Autre. Précisez :

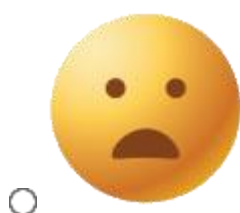
Choisissez une réponse.

[30] Êtes-vous content de votre vie ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

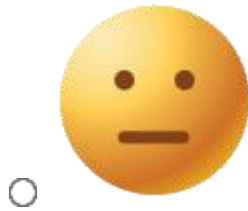
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas content du tout



Pas content



Indifférent



Content



Très content

Choisissez un smiley.

Votre utilisation des services en milieu ordinaire

Dans cette partie du questionnaire, lorsque nous employons les termes « milieu ordinaire », nous parlons de services qui ne sont pas spécialement conçus pour les personnes en situation de handicap.

Par exemple, la piscine municipale ou le coiffeur sont des services de milieu ordinaire.

[31] Avez-vous fait garder votre proche en situation de handicap en milieu ordinaire cette année (par exemple crèche, garderie, assistante maternelle ou nounou) ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était '11' ou '10' ou '9' ou '8' ou '7' ou '6' ou '4' ou '5' ou '3' ou '2' ou '1' à la question '5 [AA4]' (Quel âge a votre proche en situation de handicap ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours

Choisissez une réponse.

[32] Pouvez-vous expliquer comment cela s'est passé pour ces services de garde ?

(Etes-vous satisfait par ce service ? Quelles difficultés avez-vous rencontré ? Comment l'APV vous a été utile ? ...)

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Toujours' ou 'Souvent' ou 'Parfois' ou 'Rarement' à la question '31 [C1]' (Avez-vous fait garder votre proche en situation de handicap en milieu ordinaire cette année (par exemple crèche, garderie, assistante maternelle ou nounou) ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez écrire votre réponse ici :

[33] La personne en situation de handicap a-t-elle été scolarisée dans une école classique cette année ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours

Choisissez une réponse.

[34] Pouvez-vous expliquer comment cela s'est passé pour ces services proposés par l'école (par exemple : enseignement, cantine, études, activités) ?

(Etes-vous satisfait par ce service ? Quelles difficultés avez-vous rencontré ? Comment l'APV vous a été utile ? ...)

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Toujours' ou 'Souvent' ou 'Parfois' ou 'Rarement' à la question '33 [C3]' (La personne en situation de handicap a-t-elle été scolarisée dans une école classique cette année ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez écrire votre réponse ici :

[35] La personne en situation de handicap a-t-elle pratiqué des activités de loisirs classiques avec d'autres enfants cette année (piscine, clubs...) ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était '10' ou '11' ou '12' ou '9' ou '8' ou '7' ou '6' ou '5' ou '4' ou '3' ou '2' ou '1' à la question '5 [AA4]' (Quel âge a votre proche en situation de handicap ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours

Choisissez une réponse.

[36] La personne en situation de handicap a-t-elle pratiqué des activités de loisirs classiques avec d'autres personnes cette année (piscine, clubs, ...) ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était :

'25' ou '30' ou '29' ou '28' ou '26' ou '14' ou '32' ou '33' ou '34' ou '35' ou '36' ou '37' ou '38' ou '39' ou '40' ou '21' ou '20' ou '27' ou '31' ou '43' ou '42' ou '44' ou '45' ou '48' ou '49' ou '50' ou '51' ou '52' ou '54' ou '55' ou '56' ou '57' ou '58' ou '59' ou '60' ou '61' ou '63' ou '64' ou '65' ou '66' ou '67' ou '24' ou '23' ou '22' ou '68' ou '69' ou '70' ou '71' ou '72' ou '73' ou '74' ou '47' ou '46' ou '53' ou '62' ou '15' ou '17' ou '16' ou '18' ou '19' ou '41' ou '13' ou '75' ou '76' ou '77' ou '78' ou '79' ou '80' ou '81' ou '82' ou '83' ou '84' ou '85' ou '86' ou '87' ou '88' ou '89' ou '90' ou '91' ou '92' ou '93' ou '94' ou '95' ou '96' ou '97' ou '98' ou '99'

à la question '5 [AA4]' (Quel âge a votre proche en situation de handicap ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours

Choisissez une réponse

[37] Pouvez-vous expliquer comment cela s'est passé pour ces services de loisirs ?

(Etes-vous satisfait par ce service ? Quelles difficultés avez-vous rencontré ? Comment l'APV vous a été utile ? ...).

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

----- Scenario 1 -----

La réponse était 'Rarement' ou 'Parfois' ou 'Souvent' ou 'Toujours' à la question '35 [C5]' (La personne en situation de handicap a-t-elle pratiqué des activités de loisirs classiques avec d'autres enfants cette année (piscine, clubs, ...) ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

----- ou Scenario 2 -----

La réponse était 'Toujours' ou 'Souvent' ou 'Rarement' ou 'Parfois' à la question '36 [C5b]' (La personne en situation de handicap a-t-elle pratiqué des activités de loisirs classiques avec d'autres personnes cette année (piscine, clubs, ...) ?).

Veuillez écrire votre réponse ici :

[38] La personne en situation de handicap utilise-t-elle les transports en commun ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent

☐ Toujours

Choisissez une réponse.

[39] Pouvez-vous expliquer comment cela se passe pour l'utilisation des transports en commun ?

(Etes-vous satisfait par ce service ? Quelles difficultés avez-vous rencontré ? Comment l'APV vous a été utile ? ...)

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Toujours' ou 'Souvent' ou 'Parfois' ou 'Rarement' à la question '38 [C7]' (La personne en situation de handicap utilise-t-elle les transports en commun ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez écrire votre réponse ici :

[40] Avez-vous utilisé d'autres services en milieu ordinaire pour votre proche en situation de handicap ?

(Par exemple : médecin généraliste, kinésithérapeute, coiffeur...)

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours

Choisissez une réponse.

[41] Quels sont les autres services de milieu ordinaire que vous avez utilisé au cours de cette année ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Rarement' ou 'Parfois' ou 'Souvent' ou 'Toujours' à la question '40 [C9]' (Avez-vous utilisé d'autres services en milieu ordinaire pour votre proche en situation de handicap ? (Par exemple : médecin généraliste, kinésithérapeute, coiffeur...)) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez écrire votre réponse ici :

[42] Pouvez-vous expliquer comment cela s'est passé pour ces services ?

(Quelles difficultés avez-vous rencontré ? Comment l'APV vous a été utile ? ...)

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Toujours' ou 'Souvent' ou 'Parfois' ou 'Rarement' à la question '40 [C9]' (Avez-vous utilisé d'autres services en milieu ordinaire pour votre proche en situation de handicap ? (Par exemple : médecin généraliste, kinésithérapeute, coiffeur...) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez écrire votre réponse ici :

[43] Votre proche en situation de handicap a-t-il occupé un travail ou un stage en milieu ordinaire au cours de cette année ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était :

'47' ou '46' ou '40' ou '39' ou '38' ou '37' ou '36' ou '35' ou '34' ou '33' ou '32' ou '31' ou '30' ou '29' ou '28' ou '27' ou '26' ou '25' ou '24' ou '23' ou '22' ou '21' ou '20' ou '19' ou '18' ou '17' ou '16' ou '15' ou '14' ou '41' ou '42' ou '43' ou '44' ou '45' ou '48' ou '49' ou '50' ou '51' ou '52' ou '53' ou '54' ou '55' ou '56' ou '57' ou '58' ou '59' ou '60' ou '61' ou '62' ou '63' ou '64' ou '65' ou '66' ou '67' ou '68' ou '69' ou '70' ou '71' ou '72' ou '73' ou '74' ou '75' ou '76' ou '77' ou '78' ou '79' ou '80' ou '81' ou '82' ou '83' ou '84' ou '85' ou '86' ou '87' ou '88' ou '89' ou '90' ou '91' ou '92' ou '93' ou '94' ou '95' ou '96' ou '97' ou '98' ou '99'

à la question '5 [AA4]' (Quel âge a votre proche en situation de handicap ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Jamais
☐ Rarement
☐ Parfois
☐ Souvent
☐ Toujours

Choisissez une réponse.

[44] Pouvez-vous expliquer comment cela s'est passé ?

(Etes-vous satisfait par ce service ? Etes-vous satisfait par ce service ? Quelles difficultés avez-vous rencontré ? Comment l'APV vous a été utile ? ...).

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Toujours' ou 'Souvent' ou 'Parfois' ou 'Rarement' à la question '43 [C11]' (Votre proche en situation de handicap a-t-il occupé un travail ou un stage en milieu ordinaire au cours de cette année ?) et la

réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez écrire votre réponse ici :

[45] Avez-vous fait un projet de vie pour votre proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ Oui

☐ Non

Choisissez une réponse.

[46] Pensez-vous que les services de milieu ordinaire sont suffisants pour réaliser le projet de vie de votre proche ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '45 [C13]' (Avez-vous fait un projet de vie pour votre proche en situation de handicap ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout



Un peu



Moyennement



Oui, plutôt



Totalement

Choisissez un smiley.

[47] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '45 [C13]' (Avez-vous fait un projet de vie pour votre proche en situation de handicap ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez écrire votre réponse ici :

Votre pouvoir de décision

Dans cette partie, **nous ne faisons pas la différence** entre les services en milieu ordinaire et les services spécialisés.

Il s'agit donc de prendre en compte tous les services à votre disposition.

[48] Avez-vous la sensation de pouvoir décider des services et activités qui concernent votre proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout



Un peu



Moyennement



Beaucoup



Entièrement

Choisissez un smiley.

[49] Souhaitez-vous de l'aide pour pouvoir décider davantage des activités de votre proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout



Un peu



Moyennement



Beaucoup



Entièrement

Choisissez un smiley.

[50] Pensez-vous pouvoir réaliser seul les démarches administratives (MDPH, CAF, ...) concernant votre proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout



Un peu



Moyennement



Oui, plutôt



Totalement

Choisissez un smiley.

[51] Souhaitez-vous avoir plus d'aide pour les démarches administratives qui concernent votre proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout



Un peu



Moyennement



Oui, plutôt



Totalement

Choisissez un smiley.

[52] Pensez-vous pouvoir réaliser seul le projet de vie de votre proche en situation de handicap (pour les démarches auprès des entreprises, des établissements scolaires, des clubs de sport, ...) ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout



Un peu



Moyennement



Oui, plutôt



Totalement

Choisissez une réponse.

Le parcours de votre proche

[53] Pensez-vous connaître tous les services qui pourraient être utiles au projet de vie de votre proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Je ne les connais pas du tout



Je n'en connais que quelques-uns



J'en connais plusieurs



Je les connais en grande partie

☐

Je les connais tous

Choisissez un smiley.

[54] Actuellement, avez-vous des difficultés dans les démarches administratives (MDPH, CAF, ...) concernant votre proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐

Totalement

☐

Beaucoup

☐

Moyennement



Un peu



Pas du tout

Choisissez un smiley.

[55] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez écrire votre réponse ici :

[56] Actuellement, avez-vous des difficultés dans les autres démarches (loisirs, scolarité, emploi, ...) concernant votre proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Totalement



Beaucoup



Moyennement



Un peu



Pas du tout

Choisissez un smiley.

[57] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez écrire votre réponse ici :

[58] Actuellement, y-a-t-il des services d'aide aux personnes dont vous avez besoin mais auxquels vous n'avez pas accès ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ Oui

☐ Non

Choisissez une réponse.

[59] Pouvez-vous dire quels sont les services qui vous manquent ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '58 [E6]' (Actuellement, y-a-t-il des services d'aide aux personnes dont vous avez besoin mais auxquels vous n'avez pas accès ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veillez écrire votre réponse ici :

[60] Pour quelles raisons ces services vous manquent ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '58 [E6]' (Actuellement, y-a-t-il des services d'aide aux personnes dont vous avez besoin mais auxquels vous n'avez pas accès ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Cochez-la ou les réponses.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

☐ Vous êtes sur liste d'attente

☐ Les services ne sont pas disponibles près de chez vous

☐ Les services proposés ne sont pas adaptés à vos besoins

☐ Vous avez des difficultés de déplacement

☐ On ne vous a pas dit ce qu'il faut faire pour avoir ces services

☐ Vous ne comprenez pas ce qu'on vous a expliqué pour avoir ces services

☐ Vous n'osez pas essayer d'avoir ces services

☐ Vous n'avez pas suffisamment de temps pour essayer d'avoir ces services

☐ Autres raisons, lesquelles :

Choisissez une ou plusieurs réponses.

[61] Êtes-vous content de votre capacité à mener le projet de vie de votre proche en situation de handicap ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '45 [C13]' (Avez-vous fait un projet de vie pour votre proche en situation de handicap ?) et la réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas content du tout



Pas content



Indifférent



Content



Très content

Choisissez un smiley.

Soutien de l'APV

[62] L'accompagnement de l'APV a-t-il permis d'avoir un meilleur soutien des services spécialisés pour personnes en situation de handicap ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout



Beaucoup

☐ Le soutien des services spécialisés était déjà satisfaisant, il n'avait pas besoin d'être amélioré

☐ Non concerné

Choisissez un smiley.

[63] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[64] L'accompagnement de l'APV a-t-il permis de faciliter votre accès aux services en milieu ordinaire ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout



Beaucoup

☐ L'accès aux services de milieu était déjà satisfaisant, il n'avait pas besoin d'être amélioré

☐ Non concerné

Choisissez un smiley.

[65] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[66] L'accompagnement de l'APV a-t-il permis de faciliter le parcours de votre proche en situation de handicap ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout



Beaucoup

☐ Le parcours de votre proche était déjà satisfaisant, il n'avait pas besoin d'être amélioré

☐ Non concerné

Choisissez un smiley.

[67] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[68] L'accompagnement de l'APV a-t-il permis d'augmenter votre capacité à décider des services et activités qui concernent votre proche ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout



☐ Beaucoup

- ☐ Votre capacité à décider des services et activités qui concernent votre proche était déjà satisfaisante, elle n'avait pas besoin d'être améliorée
- ☐ Non concerné

Choisissez un smiley.

[69] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[70] L'APV a-t-il facilité la réalisation du projet de vie de votre proche ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '45 [C13]' (Avez-vous fait un projet de vie pour votre proche en situation de handicap ?).

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout





- ☐ Beaucoup
- ☐ La réalisation du projet de vie était déjà satisfaisante, elle n'avait pas besoin d'être améliorée
- ☐ Non concerné

Choisissez un smiley.

[71] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '45 [C13]' (Avez-vous fait un projet de vie pour votre proche en situation de handicap ?).

Veuillez écrire votre réponse ici :

[72] L'accompagnement de l'APV a-t-il permis d'améliorer votre accès à vos droits (droits matériels, droits financiers et droits aux services) ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐  Pas du tout





- ☐ Beaucoup
- ☐ Votre accès à vos droits était déjà satisfaisant, il n'avait pas besoin d'être amélioré
- ☐ Non concerné

Choisissez un smiley.

[73] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[74] L'accompagnement de l'APV a-t-il permis d'améliorer vos relations avec des partenaires (par exemples avec des associations, des entreprises, des écoles ou des clubs de loisirs) ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout





☐ Beaucoup

☐ Vos relations avec les partenaires étaient déjà satisfaisantes, il n'avait pas besoin d'être améliorées

☐ Non concerné

Choisissez un smiley.

[75] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[76] L'accompagnement de l'APV a-t-il permis d'améliorer votre bien-être ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout





☐ Beaucoup

☐ Votre bien-être était déjà satisfaisant, il n'avait pas besoin d'être amélioré

Choisissez un smiley.

[77] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[78] L'accompagnement de l'APV a-t-il permis d'améliorer votre situation professionnelle ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout





☐ Beaucoup

☐ Votre situation professionnelle était déjà satisfaisante, elle n'avait pas besoin d'être améliorée

☐ Non concerné

Choisissez un smiley.

[79] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[80] L'accompagnement de l'APV a-t-il permis d'améliorer vos relations familiales ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout





☐ Beaucoup

☐ Vos relations familiales étaient déjà satisfaisantes, elles n'avaient pas besoin d'être améliorées

☐ Non concerné

Choisissez un smiley.

[81] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[82] L'accompagnement de l'APV a-t-il permis d'améliorer vos activités sociales (activité sportive, culturelle, loisirs...) ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout





☐ Beaucoup

☐ Vos activités sociales étaient déjà satisfaisantes, elles n'avaient pas besoin d'être améliorées

Choisissez un smiley.

[83] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[84] L'accompagnement de l'APV est-il suffisant et adapté à votre situation ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :



Pas du tout



Un peu

☐

Moyennement

☐

Beaucoup

☐

Entièrement

Choisissez un smiley.

[85] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[86] Vous êtes-vous senti compris, écouté, soutenu par l'APV ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐

Pas du tout

☐

Un peu



Moyennement



Beaucoup



Entièrement

Choisissez un smiley.

[87] Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[88] Qu'est ce qui a été important dans votre expérience avec l'APV ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

[89] Qu'est ce qui devrait être changé dans votre expérience avec l'APV ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

Pour finir

[90] Souhaitez-vous ajouter des remarques ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '1 [A0]' (Vous avez compris ces informations. Vous êtes d'accord pour participer.).

Veuillez écrire votre réponse ici :

Merci de votre participation !

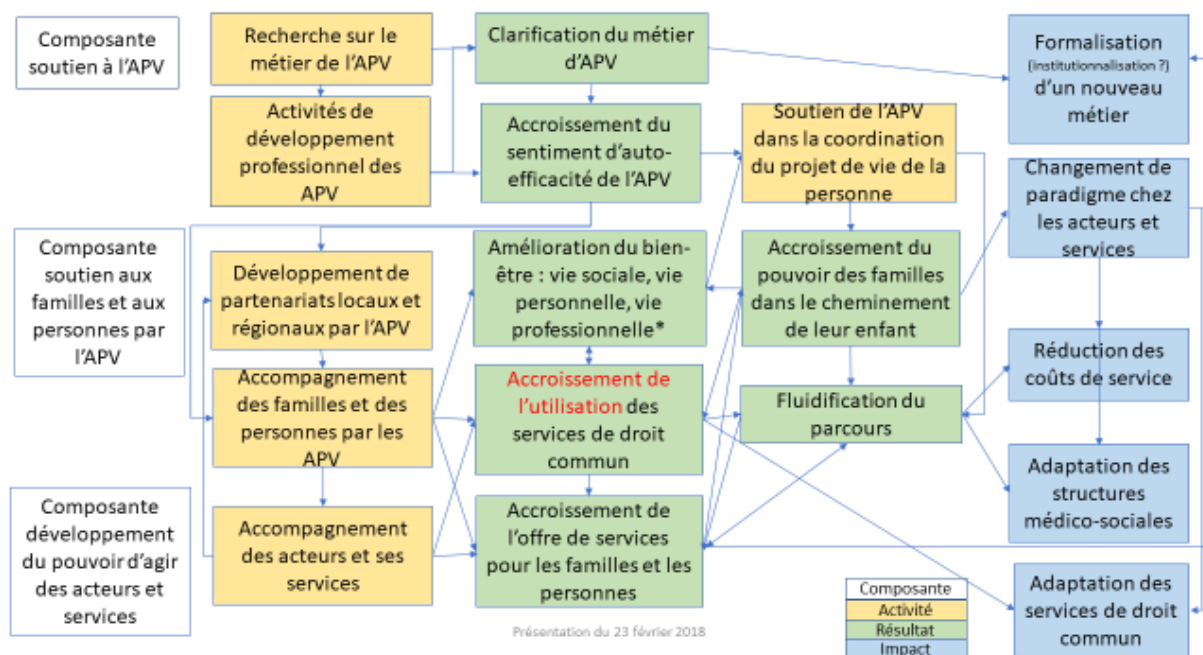
En cas de remarque ou de question vous pouvez nous contacter aux adresses suivantes :

rechercheapv@gmail.com ou Julie.Pironom@uca.fr

Envoyer votre questionnaire.

Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Le schéma logique



Calendrier

Étapes	Acteurs concernés	Dates
Premier contact individuel des familles pour présentation de l'étude et prise de RDV pour passation questionnaire	Familles et personnes accompagnées par un dispositif APV	En amont de chaque mesure
Passation questionnaire 1^{ère} mesure :	Familles et personnes accompagnées par un dispositif APV	Sept 2020- Mai 2021
Volet d'étude 1	Familles accueillies depuis juillet 2020 et début 2021	
Volet d'étude 2	Familles de la première étude du 2018	
Volet d'étude 3	Familles accueillies entre la fin de l'étude de 2018 et le début de l'étude longitudinale, avant le 9/7/2020	
Passation questionnaire 2^{ème} mesure :	Familles et personnes accompagnées par un dispositif APV	Nov. 2021- Janv. 2022
Volet d'étude 1	Familles accueillies depuis juillet 2020 et début 2021	
Volet d'étude 2	Familles de la première étude de 2018	
Volet d'étude 3	Familles accueillies entre la fin de l'étude de 2018 et le début de l'étude longitudinale, avant le 9/7/2020	
Recueil complémentaire sur les projets et parcours	APPV	Dès l'orientation des familles vers l'étude
Analyse quantitative des données	Équipe recherche	Fév. - Mars. 2022
Analyse qualitative du contenu	Équipe recherche	Fév. - Mars. 2022
Production rapport final	Équipe recherche	Avril. - Juin. 2022

ANNEXE PARTIE 3

Recherche de financements : arguments à développer auprès des financeurs publics

Contexte : les différents financeurs publics (hors État & ARS), leurs missions, et ce en quoi les dispositifs APV facilitent ces missions

Les dispositifs APV - à travers l'objectif d'aider à la formulation, la mise en place et la mise en œuvre des projets de vie de personnes handicapées - réalisent / concrétisent des missions d'intérêt général qui viennent aider / faciliter les pouvoirs publics dans leurs obligations.

Axes d'intervention	Acteurs en charge de politiques publiques
Intégration et inclusion des personnes handicapées (dont la lutte contre les discriminations (sociales et professionnelles est un des premiers objectifs et principes)	<u>Politique médico-sociale</u> : ÉTAT/ARS, Conseils départementaux
Appui et aides aux familles dans une phase difficile : • prise en charge de l'enfant (ou adulte incapable majeur) avec handicap, • appui aux adultes / aidants proches, • aide à la parentalité, • prise en compte de la fratrie dans la mise en place du projet de vie de la personne handicapée, • prise en compte de ses impacts sur le milieu familial.	<u>Politique sociale et familiale</u> : CAF et Conseils départementaux
Appui aux adultes concernés (personne handicapée ou aidants) dans le maintien d'une insertion sociale ou professionnelle	<u>Politique de l'emploi et l'insertion professionnelle</u> : État, Conseils départementaux

Ces dispositifs ont un positionnement qui vient aider l'ensemble des acteurs et opérateurs de ces politiques à être plus efficaces, notamment par le positionnement en **intermédiation(s)** du dispositif APV entre les prescripteurs / opérateurs intervenant sur le handicap / et bénéficiaires.

Il faut souligner par ailleurs que si la **personne handicapée** reste le point d'orgue de l'intervention des dispositifs APV, ceux-ci vont devoir aussi accompagner **les aidants proches** (parents, tuteurs, etc...) qui sont en charge de formuler les choix, le projet, et devoir le mettre en œuvre. Ces publics **sont eux même souvent déstabilisés, fragilisés** dans cette phase d'apparition du handicap (ou de reformulation du parcours ou du projet) dans leur cellule familiale, et doivent être pris en compte dans les objectifs de l'APPV et ses modes d'intervention.

La C.A.F.

Cadre général sur les problématiques et situations vécues, et les appuis et types de réponses apportées par chaque dispositif

Problématiques et situations

1. Le public visé, est au-delà de la personne handicapée, **est aussi la famille** (ayant le rôle d'« aidants proches », tout en étant fortement impactée / déstabilisée par l'apparition du handicap), **confrontée à des difficultés d'adaptation** (repositionnement professionnel et social, adaptation de l'habitat, et du projet de vie de chaque membre de la famille)
2. Une **parentalité spécifique et complexe** : les « familles avec handicap » (= avec personne handicapée) ne sont pas ou peu prises en compte (y compris spécifiquement par les CAF) alors qu'elles sont fragilisées, et ont besoin d'un **accompagnement à une parentalité « spécifique »** (où se mêlent les relations avec l'enfant / la personne avec handicap, et les autres enfants). Nota : ces familles représentent au moins 10 % des familles aujourd'hui²².
3. L'accompagnement des familles avec handicap est **une mission d'intérêt général** qui vise à la fois **la politique familiale** et **la lutte contre les discriminations**, (⇒ en faveur des personnes handicapées, mais aussi inégalités femmes / hommes).

*La « situation de handicap » que traverse la cellule familiale (notamment lorsqu'elle doit définir ou redéfinir le projet de vie), ne doit pas oblitérer le fait qu'elle **reste une famille, qui doit pouvoir être aidée et accueillie comme toute autre, sans discrimination**. Or les centres sociaux et Espace Vie Sociale (EVS) ne sont pas en mesure d'accompagner de façon pertinente et efficace la plupart de ces familles...*

Positionnement et modes d'intervention

Sur un territoire donné, le dispositif APV intervient de façon neutre dans un local distinct et indépendant de tout autre service, où les familles peuvent être accueillies et discuter librement avec un(e) APPV (N.B. : mode de fonctionnement très proches des EVS financés par les CAF).

Le dispositif se positionne en intermédiation, entre le secteur sanitaire et social et le droit commun (social, éducatif et professionnel), mais amène aussi les personnes accueillies qui le souhaitent à construire un parcours inclusif s'appuyant sur des offres médico-sociales et de droits communs.

²² Calcul d'après les données d'Eurostat

Points de correspondances entre l'intervention des dispositifs APV et les missions des CAF

Les publics accueillis / accompagnés	Problématiques rencontrées auxquelles les dispositifs APV répondent	Compétences / CAF
Enfant handicapé	Accès à l'éducation	Appui à l'éducation
Jeune adulte ou enfant avec handicap	Accès à la culture, aux loisirs, aux sports...	Soutien à l'accès à la culture aux loisirs...
Aidants proches / parents	Aide à la parentalité avec handicap et articulation avec une parentalité avec d'autres enfants	Aide à la parentalité
Ensemble : personne handicapée et famille	Projet de vie de la personne handicapée avec articulation nécessaire avec projets de vie de la famille (et de chacune de ses composantes)	Aides à certaine composante de la vie sociale et familiale : logement, budget, ressources spécif. (Type AAH...)

Éléments à négocier pour le soutien de la CAF

Il s'agit à chaque dispositif APV, après avoir rappelé ces contextes et problématiques, ainsi que l'offre innovante des dispositifs APV, qui vient compléter les missions des CAF (*pour des familles avec handicap, jusque-là un peu oubliées / laissées pour compte par ces dernières*) de reprendre point par point les actions que mène – ou se propose de mener – chaque dispositif APV sur son territoire d'intervention, pour convenir d'un soutien de la CAF à plusieurs de ces actions, et notamment :

- aide à la parentalité spécifique (« *parentalité avec handicap* ») à laquelle doit souvent se rajouter une parentalité qui vise les relations parents et autres enfants non handicapés ;
- travail sur l'articulation entre projet de vie de la personne handicapée et projet de vie de la cellule familiale (en particulier des aidants / parents puis de la fratrie éventuelle : accès à l'insertion sociale et culturelle, à l'insertion professionnelle).

Les Conseils départementaux

Cadre général sur les problématiques et situations vécues, et les appuis et types de réponses apportées par chaque dispositif.

Problématiques et situations :

1. Le public visé, est :

- d'une part la personne handicapée : projet de vie à formuler, aides financières et sociales éventuelles ;
- d'autre part la famille (ayant le rôle d'« aidants proches », tout en étant fortement impactée / déstabilisée par l'apparition du handicap), confrontée à des difficultés d'adaptation, (repositionnement professionnel et social, articulation des projets de vie de chaque membre de la famille, soutien aux familles monoparentales...) ;
- et parfois la situation fragilisée de tout ou partie de la fratrie : accompagnement d'enfant ou adolescent déstabilisé...

2. Une **parentalité spécifique et complexe** : ces « *familles avec handicap* » (= avec personne handicapée) ne sont pas ou peu prises en compte (*y compris par les Conseils départementaux*) alors qu'elles sont fragilisées, et ont besoin d'un **accompagnement à une parentalité « spécifique et complexe »** (*où se mêlent les relations avec l'enfant / la personne avec handicap, et les autres enfants*) auquel se rajoute assez souvent la spécificité d'une famille monoparentale. *Nota : ces familles représentent au moins 10 % des familles aujourd'hui*²³.
3. L'accompagnement des familles avec handicap recouvre plusieurs **missions d'intérêt général** qui visent à la fois :
 - la politique du handicap : l'aide à la mise en place et en œuvre du projet de vie de la personne handicapée,
 - la politique familiale : l'aide aux familles en difficultés : sociale, éducative...,
 - l'insertion sociale et professionnelle (de la personne handicapée, des parents / aidants...) et la lutte contre les discriminations, (⇒ des personnes handicapées) mais aussi l'égalité entre les femmes et les hommes.

Positionnement et modes d'intervention :

Le dispositif se positionne en intermédiation, entre le secteur sanitaire et social et le droit commun (social, éducatif et professionnel), mais amène aussi les personnes accueillies qui le souhaitent, à construire un parcours inclusif s'appuyant sur des offres médico-sociales et de droits communs.

Il est en mesure de travailler en concertation & complémentarité avec les « maisons de la famille » et les services départementaux en charge de l'enfance et de la famille.

Il est en mesure d'aider à la formulation du projet professionnel de la personnes handicapée et de ses aidants / parents, et de travailler en concertation avec le service insertion du département.

Points de correspondances entre l'intervention des dispositifs APV et les missions des Conseils départementaux.

Chaque Conseil départemental a en charge :

- d'une part la coordination des politiques en faveur du handicap, (et plus particulièrement les coûts non médicaux de la prise en charge des personnes en situation d'handicap, dont la part hébergement pour le ESMS) ;
- d'autre part les politiques enfance / famille, (s'appuyant sur ses propres moyens, et en collaborations avec la CAF).

²³ Calcul d'après les données d'Eurostat

Publics accueillis / accompagnés	Problématiques rencontrées auxquelles les dispositifs APV répondent	Compétences / Conseils départementaux et MDPH
Personne handicapée	Définition du projet de vie : Éducation (dont insertion scolaire) / formation, insertion sociale, aides quotidiennes...)	Reconnaissance du handicap et proposition d'orientation en appui au projet de vie Accessibilité et facilitation de l'accueil des personnes handicapées aux collègues
Aidants proches / parents	Aide à la parentalité avec handicap et articulation avec une parentalité avec d'autres enfants	Aide à la parentalité, aides sociales aux familles
Fratrie	Articulation du projet de vie de la personne handicapée avec celui de ses frère(s) & sœur(s)	Soutien à l'enfance en difficulté / fragilisée
Personnes adultes (personne handicapée et aidants)	Projet d'insertion professionnelle et sociale	Insertion sociale des personnes en exclusion, insertion professionnelle des personnes fragilisées

Éléments à négocier pour le soutien du Conseil départemental :

Il s'agit à chaque dispositif APV - *après avoir rappelé ces contextes et problématiques, ainsi que l'offre innovante des dispositifs APV vient faciliter certaines missions des Conseils départementaux (en aidant les familles / aidants de PH / PH à formuler un projet de vie, notamment inclusif, et s'appuyant sur l'offre locale) pour des familles avec handicap, (jusque-là un peu oubliées / laissées pour compte)* - de reprendre point par point les actions que mène – ou se propose de mener – sur son territoire d'intervention, pour convenir divers types de soutiens par le département :

- d'une part un travail en collaboration avec les différents services concernés sur :
 - la formulation du projet de vie de la personne handicapée,
 - l'aide à la parentalité spécifique (« parentalité avec handicap ») à laquelle doit souvent se rajouter une parentalité qui vise les relations parents et autres enfants non handicapés,
 - le travail sur l'articulation entre projet de vie de la personne handicapée et projet de vie de la cellule familiale (en particulier des aidants / parents puis de la fratrie éventuelle : accès à l'insertion sociale et culturelle, à l'insertion professionnelle) ;
- d'autre part un appui matériel ou financier, en aidant notamment le dispositif à financer (ou en mettant à disposition) des locaux indépendants, pour l'accueil de ces publics.

Les communautés de communes, urbaines ou métropoles

Cadre général sur les problématiques et situations vécues, et les appuis et types de réponses apportées par chaque dispositif.

Problématiques et situations :

Les Établissements publics intercommunaux sont à la fois des acteurs associés aux politiques sociales et socioprofessionnelles (à travers la politique de la ville ou les Plans Locaux Pluriannuels pour l'Insertion et l'Emploi (PLIE) notamment), et sont à même d'apporter un appui à l'installation de points d'accueil /

information (points à disposer dans certains lieux du département pour le dispositif APV afin d'y effectuer des rendez-vous ou des permanences) voir de mise à dispositions de locaux à destinations d'associations.

Le public visé, est :

- d'une part la personne handicapée : projet de vie à formuler, aides financières et sociales éventuelles ;
- d'autre part la famille (ayant le rôle d'« aidants proches », tout en étant fortement impactée / déstabilisée par l'apparition du handicap), confrontée à des difficultés d'adaptation, (repositionnement professionnel et social, articulation des projets de vie de chaque membre de la famille, soutien aux familles monoparentales...) ; et parfois la situation fragilisée de tout ou partie de la fratrie : accompagnement d'enfant ou adolescent déstabilisé...

Le service d'intérêt général rendu par le dispositif APV vise notamment à permettre à la personne handicapée et ses aidants à trouver leur place (insertion, accès aux activités culturelles ou sportives offertes sur le territoire...).

La collectivité se doit donc – autant que possible - de faciliter ce service, en le soutenant matériellement (mise à disposition de locaux ou cofinancement) et en communication (vers ses services, dont le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), et vers les habitants).

Points de correspondances entre l'intervention des dispositifs APV et les missions des communautés des communes, urbaines ou métropoles.

Publics accueillis / accompagnés	Problématiques rencontrées auxquelles les dispositifs APV répondent	Compétences / Conseils départementaux et MDPH
Personne handicapée	Définition du projet de vie : dont insertion scolaire / mobilité / activités de loisirs & sports adaptés...	Accessibilité et facilitation de l'accueil des personnes handicapées en primaire / mobilité des personnes handicapées
Ensemble famille	Projet d'insertion sociale, activités culturelles, loisirs, sports	Insertion sociale / offres culturelles et sportives
Dispositif APV	Locaux pour rencontres des familles	Locaux associatifs (dans ensemble HLM ou lotissements)