



HAL
open science

Place du projet de vie des personnes en situation de handicap dans les procédures administratives : cas particulier de la MDPH 54

François Vogelweith

► **To cite this version:**

François Vogelweith. Place du projet de vie des personnes en situation de handicap dans les procédures administratives : cas particulier de la MDPH 54. Sociologie. 2009. hal-01890052

HAL Id: hal-01890052

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01890052v1>

Submitted on 8 Oct 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Master
« Conduite de Projets &
Développement des Territoires »

Spécialité « Conduite de Projets en Sport, Santé et Insertion »

Parcours « Sport, politiques publiques, ville et insertion »

Mémoire de fin d'études présenté pour l'obtention du grade de master

**Place du Projet de Vie des personnes en
situation de handicap dans les procédures
administratives**

Cas Particulier de la MDPH 54

présenté par

François VOGELWEITH

Maître de stage : Stéphane DUSSINE, Directeur de la MDPH de Meurthe et Moselle.

Guidant universitaire: Joël Gaillard, Enseignant du Master ProjTer, Docteur en Sciences de l'éducation, Faculté du sport de Nancy

Juin 2009

Remerciements

Nous voulons exprimer notre profonde gratitude à tous ceux et celles qui ont rendu possible la réalisation de cette étude.

Nous remercions d'abord notre guidant universitaire, Monsieur Joël Gaillard, pour son écoute, ses conseils et son enthousiasme qui nous ont permis de progresser dans cette réflexion.

Nous remercions ensuite notre maître de stage, Monsieur Stéphane Dussine pour son accueil et sa disponibilité. Nous avons été impressionné par son sens de l'organisation, son ouverture d'esprit et les qualités humaines avec lesquelles il accomplit sa tâche.

Merci à tous les agents de la MDPH et du Conseil Général de Meurthe et Moselle, et particulièrement ceux du pôle MDPH Laxou. Nous avons beaucoup apprécié de travailler au sein de cette équipe, qui nous a fait profiter de son expérience dans une ambiance très agréable. La disponibilité de chacun a été précieuse pour l'avancement de notre mission. Merci en particulier à Isabelle Ciszewicz pour sa participation active à notre projet.

Nous remercions enfin nos parents, nos frères et soeurs pour leur soutien et l'intérêt constant porté à notre travail et à notre projet de vie...

Sommaire

Préambule : le handicap: une question de sens.....	p.1
Introduction.....	p.2
I -L'évolution de l'approche du handicap.....	p.3
II - La loi du 11 février 2005.....	p.7
III - La MPDH de Meurthe et Moselle	p.9
IV - La Meurthe et Moselle et le Handicap.....	p.11
Partie 1: définition et éléments de compréhension du processus "projet de vie".....	p. 13
1 - La question de l'opportunité du projet de vie	p. 14
1.1 - Les projets, éléments indispensables d'une vie	p. 14
1.2 - Questionnement sur le terme "projet de vie"	p.17
2 - Le projet de vie, fruit de la confrontation entre l'individu et son environnement.....	p. 19
2.1 - Les facteurs individuels.....	p. 19
2.2 - Les facteurs environnementaux.....	p. 21
2.3 - Le projet de vie, processus et réalité administrative.....	p. 24
2.4 - Handicap et projet de vie.....	p. 25
3 - L'élaboration d'un projet de vie pour une personne en situation de handicap...p.	26
3.1 - Le déclenchement du processus.....	p. 26
3.2 - Le projet de vie se limite-t-il aux besoins et aspirations de la personne?.....	p. 27
3.3 - Un processus au multiples visages	p. 28
Partie 2 : Le projet de vie : un outil d'accompagnement réciproque	p. 29
1 - Situation actuelle du projet de vie en Meurthe et Moselle	p. 31
1.1 - Chez les usagers de la MPDH en Meurthe et Moselle	p. 31
1.2 - Au niveau de l'administration et des associations	p. 35
2 - Le projet de vie, un éclairage nouveau sur la situation de la personne, pour une action administrative personnalisée	p. 38

2.1 - La personne handicapée, experte de sa situation	p. 38
2.2 - Le projet de vie, un outil de personnalisation des prestations	p. 40
2.3 - Les limites du projet de vie dans le cadre d'une démarche administrative.....	p. 42
3 - Administration et accompagnement de personne dans le cadre de son projet de vie	p. 44
3.1 - La MDPH : structure partagée à destination d'individus	p. 44
3.2 - Comment l'administration peut elle aider la personne dans le cadre de son projet de vie ?	p. 45
Conclusion	p. 52
Bibliographie	p. 54
Index de sigles	p. 55
Annexes	

Préambule: Le handicap: question de sens

Commençons cette étude, en évoquant un paradoxe important, à savoir la différence de sens entre le terme "originel" de handicap et le sens qu'il recouvre aujourd'hui.

Le mot handicap est un anglicisme qui a été créé en 1827. Il vient d'Irlande, et prend ses racines dans le domaine des courses hippiques. Décomposé, handicap signifie "hand in cap" (la main dans le chapeau) pour désigner une méthode destinée à choisir un gagnant ou une position. Aux courses, cette technique permet l'attribution des positions de départ, la "pôle position" étant la plus avantageuse puisque la distance à parcourir est moindre et permet, au départ du moins, de prendre la tête plus facilement. Pour Henri-Jacques STICKER: "Ce qui est pertinent pour comprendre le handicap en sport, ce n'est pas d'abord la notion d'avantage ou de désavantage, mais avant tout celle d'égalisation pour que la course, ou le concours, ait lieu dans des conditions telles que l'on puisse voir l'effort strictement personnel, le mérite des concurrents" (STICKER, 2002)

Le terme handicap ne désignait donc pas la personne désavantagée, mais au contraire, la personne avantagée. Ce n'est qu'à partir du début du 20^{ème} siècle, aux Etats Unis, que l'on va assister à une inversion du sens initial du mot handicap. "Handicapped" désignait alors les personnes souffrant de toutes sortes de déficiences, et se trouvant dans une situation sociale difficile. Dès lors, il prend le sens qui est le sien actuellement, du moins dans son utilisation habituelle.

Introduction



I - L'évolution de l'approche du handicap

• Les textes juridiques internationaux et nationaux

Le sens du mot handicap, n'est pas le seul à avoir évolué. En effet, les textes internationaux et les politiques publiques en France, rendent compte d'une évolution tant dans l'approche que dans la prise en charge du handicap. Nous allons évoquer ici certains textes juridiques, fondateurs ou symboliques, qui montrent l'orientation de l'action publique en direction des personnes en situation de handicap.

Nous prendrons comme point de départ de cette analyse, l'année 1975, qui marque un tournant important dans l'approche que les institutions, tant internationales que nationales, ont du handicap.

Au niveau international tout d'abord, nous allons citer cinq textes qui rendent compte de l'évolution dont nous venons de parler.

Tout d'abord, la Déclaration des Droits des Personnes Handicapées du 9 décembre 1975 (résolution 3447) adoptée par l'assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies. Bien que non applicable en droit français car non ratifiée, elle a une portée symbolique forte. En effet c'est la première déclaration de L'ONU sur cette question des droits des "personnes handicapées" (nous reprenons ici la formulation utilisée par le texte). Précisons qu'en 1971 une déclaration avait été faite dans le même sens mais qui ne concernait que le handicap mental. Il s'agit donc ici du premier texte international envisageant le droit des personnes en situation de handicap de façon globale. En cela, on peut considérer qu'il s'agit d'un texte fondateur, car il va guider les politiques publiques en la matière, dans de nombreux pays : "[...] Proclame la présente déclaration des droits des personnes handicapées, et demande qu'une action soit entreprise, sur les plans national et international, afin que cette déclaration constitue une base et une référence communes pour la protection de ces droits"(ONU, 1975). Il reconnaît la personne en situation de handicap, comme véritable sujet de droits¹ au même titre que "tous les autres êtres humains" comme le précise la déclaration. Il s'agit d'un changement d'approche important pour la personne handicapée, elle qui était auparavant souvent considérée comme objet de charité.

1 Nous entendons sujet de droits au sens de titulaire de droits fondamentaux dus à tout être humain

Très récemment, L'ONU a de nouveau adopté un texte en matière de handicap² : la convention relative aux droits des personnes handicapées du 3 mai 2008. Après de nombreuses déclarations comme celle de 1975, cette convention est la première ayant un caractère obligatoire (donc ayant force de loi) pour les états signataires, dont la France fait partie. Ceux-ci ont l'obligation de traiter les personnes handicapées en sujet de droits. Bien que des dispositions en ce sens aient déjà été prises par la France, cette convention offre une garantie importante pour les personnes en situation de handicap au niveau international.

Au niveau de l'Union Européenne, il n'existe pas de texte à portée générale, comme celui adopté par l'ONU. Cependant, la politique de l'Union Européenne en faveur des personnes handicapées reprend certaines orientations fixées au niveau international, par exemple, la résolution du conseil de l'Europe du 31 mai 1990, concernant l'intégration en milieu ordinaire des enfants handicapés. Ce texte a une portée obligatoire. Il a pour objet un domaine bien particulier. L'Union Européenne n'a donc pas adopté dans un premier temps de textes à portée générale. L'action européenne en la matière est néanmoins très importante, comme le prouve la Déclaration d'intention de la Commission Européenne à l'intention du Conseil, du parlement européen, du comité économique et social, et du comité de régions. Cette déclaration en date du 12 mai 2000 est intitulée : "Vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées". Bien qu'ayant un caractère symbolique, il s'agit d'une déclaration d'intention importante car elle incite les institutions européennes à prendre en compte la question du handicap dans toutes les politiques menées par l'Union européenne.

Il faut aussi citer la Déclaration de Madrid du congrès européen des personnes handicapées de mars 2002. Précisons que cette déclaration est symbolique, sans force obligatoire, puisqu'elle est d'origine associative. Elle réaffirme le passage de la personne handicapée objet de charité à la personne handicapée détentricrice de droits, et encourage à abandonner l'idée selon laquelle ce sont des professionnels qui prennent les décisions à la place des personnes handicapées, pour en venir à impliquer les personnes handicapées et leurs organisations représentatives sur les questions qui les concernent.

Ces textes montrent que l'approche du handicap qui est faite au niveau institutionnel a évolué depuis 1975, en introduisant des éléments qui nous le verrons, vont conduire à la création du projet de vie.

2 Nous entendons handicap au sens de la définition du 11 février 2005

En France, nous pouvons citer deux textes ayant eu une portée très importante. Il s'agit des lois de 1975 et 2005. Nous étudierons dans cette partie la première loi et nous reviendrons plus tard sur la loi du 11 février 2005.

La loi du 30 juin 1975 est intitulée : "loi d'orientation en faveur des personnes handicapées"

Avant cette loi, la prise en charge des personnes handicapées était basée sur la notion d'assistance. Désormais elle est basée sur la notion de solidarité (obligation nationale).

Autre avancée, il s'agit de la reconnaissance pour les personnes handicapées des droits de tous. Précisons qu'elle a pour but d' "assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables". Cette loi a la même visée que la déclaration des Nations Unies qui sera prise la même année. Il s'agit de reconnaître et de garantir les droits et libertés fondamentales des personnes en situation de handicap.

- Typologie des approches du handicap

Pour mieux comprendre l'évolution de la prise en charge du handicap, il paraît pertinent d'envisager non seulement les textes juridiques d'où découlent les politiques publiques, mais aussi l'évolution de l'approche théorique du handicap. Depuis les années 1960 s'opère progressivement un changement de modèle concernant l'approche du handicap. Deux types de modèles sont souvent envisagés en la matière : le modèle intégratif (ou individuel), dans lequel la réduction du handicap passe par une action sur l'individu, et le modèle participatif (ou social) dans lequel la réduction du handicap passe par une adaptation de la société.

Chacun de ces modèles est composé d'approches différentes. Pour exposer cela nous pouvons reprendre le tableau suivant (RAVAUD, 2001).

		Traitement	Prévention	Responsabilité sociale
Modèle individuel	Approche biomédicale	Guérison par des moyens médicaux ou technologiques	Intervention biologique ou génétique, dépistage prénatal	Éliminer ou guérir le handicap
	Approche réadaptative	Service de réadaptation fonctionnelle	Diagnostic précoce et traitement	Améliorer et procurer du confort
Modèle Social	Approche environnementale	Accessibilisation, adaptation, contrôle accru des services et des soutiens	Élimination des barrières sociales, économiques et physiques	Élimination des obstacles à l'insertion
	Approche sociopolitique	Reformulation des règles politiques, économiques et sociales	Reconnaissance de la situation de handicap comme inhérente à la société	Réduire les inégalités dans les droits, accès à une pleine citoyenneté

Tableau 1 : organisation et lignes directrices des différents modèles du handicap

Ce tableau résume bien les différents modèles et approches du handicap, et nous permet de voir qu'aujourd'hui les politiques publiques en matière de handicap reprennent rarement un modèle précis, et préfèrent prendre des éléments dans chaque approche.

Nous sommes passés d'un modèle purement intégratif, à un modèle hybride reprenant à la fois le modèle intégratif et le modèle participatif. La place de l'environnement de l'individu dans la description d'une situation de handicap, est de plus en plus présente.

- La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Au niveau international, en plus des textes de nature juridique, se sont succédés depuis 1946, plusieurs classifications visant à définir une approche du handicap. Nous nous attacherons ici à l'étude de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de 2001, qui fut proposé par L'OMS et adoptée par plus de 200 pays. Cette classification est importante car elle aura une influence sur la législation de nombreux pays, dont la France, en matière de handicap.

La CIF, vient remplacer la classification internationale des handicaps de 1980. Nous ne détaillerons pas ici toutes les améliorations qu'apporte la CIF, mais nous insisterons sur l'approche du handicap qui a été choisie. Si la CIH était basée sur le modèle médical du handicap, la CIF, elle, y ajoute une approche sociale. Elle inclut les facteurs contextuels dans la description de la situation de handicap. On se retrouve alors avec une approche "hybride" comme nous l'avons souligné ci-dessus. Nous aurons l'occasion dans cette étude de développer certains points soulevés par la CIF.

II - La loi du 11 février 2005

Cette loi s'intitule : "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées". On retrouve dès l'intitulé de ce texte législatif une référence à un modèle social du handicap que nous venons d'évoquer. Il s'agit donc d'un des apports importants de cette loi.

• Une définition légale du handicap

Pour la première fois, la loi donne une définition du handicap. Elle précise dans son article 2: "Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant". Outre l'apparition d'une définition légale du handicap, la loi introduit les notions de handicap psychique et de polyhandicap. On peut remarquer l'intégration d'une variable environnementale dans la définition du handicap. Sur le plan théorique on peut donc remarquer nous avons déjà vu que cette loi fait donc appel à des notions présentes dans les deux approches du modèle social du handicap.

• La compensation du handicap : un nouveau visage de l'action administrative

Le titre III (chapitre 1^{er}) de la loi concerne la "compensation des conséquences du handicap". Il s'agit d'une nouveauté importante de la présente loi. En effet elle induit

un changement important pour l'administration dans son rapport à l'utilisateur, en permettant d'insister sur le caractère personnel et singulier de chaque situation de handicap. La prestation de compensation couvre les besoins en aide humaine, technique ou animalière, aménagement du logement ou du véhicule, quels que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie de la personne.

Dans cet optique, la loi évoque la création d'un plan personnalisé de compensation, qui doit garantir la plus grande autonomie possible pour la personne. Il s'agit ici d'évaluer les besoins de compensation de la personne (article 11), mais cette évaluation, menée par les "conseillers handicap", doit se faire en prenant en considération le projet de vie de la personne. L'établissement du plan se fait dans le cadre d'un dialogue entre l'administration et la personne handicapée.

- Une loi qui prend en compte la personne et ses choix : le projet de vie

Dans son article 11, la loi de 2005 introduit une nouvelle notion : le projet de vie, et précise qu'il s'agit "des besoins et aspirations" de la personne. Elle précise aussi que ce projet doit être formulé par la personne elle-même (ou son représentant légal).

Cette notion, qui sera l'objet de notre étude, a pour but de donner une place, un rôle à jouer à la personne en situation de handicap dans le cadre d'une procédure administrative.

Pour Jean-Marie SCHLERET, président du CNCPH , "le projet de vie est le moteur de tout"(Annexe 4.1). Le projet de vie a également un rôle important dans le cadre des décisions prises par l'administration. En effet l'article 64 de la loi de 2005, prévoit que la CDAPH, dont nous expliquerons le rôle tout à l'heure, se base sur trois éléments pour prendre ses décisions : l'évaluation faite par l'équipe pluridisciplinaire, le plan de compensation et le projet de vie de la personne.

Nous verrons, tout au long de cette étude comment s'articule le rapport entre l'administration et le projet de vie exprimé par l'utilisateur.

- Les autres avancées

Parmi les autres avancées importantes de cette loi, il faut citer les mesures prises en matière de scolarisation et la création des MDPH.

Cette loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté. Pour beaucoup, il s'agit là de l'innovation principale de cette loi.

Enfin ces changements sur le fond des politiques publiques, s'accompagne d'une réorganisation importante des structures administratives à destination des personnes en situation du handicap : c'est la création des MDPH que nous allons détailler maintenant.

III - La MPDH de Meurthe et Moselle

• Une structure unique à destination des personnes handicapées

Les MDPH sont des structures très jeunes, puisque créés par la loi du 11 février 2005. Les conseils généraux en assurent la tutelle administrative et financière. Présidée par le président du Conseil Général, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées sont gérées par des Groupements d'Intérêt Public et composées de partenaires publics et privés.

La MDPH est un regroupement, dans un but de simplification, de toutes les structures administratives compétentes dans le domaine du handicap. Avant la loi de 2005, il y avait un éclatement de l'organisation administrative. On peut résumer l'ancien système comme suit : la CDES s'occupait des enfants en situation de handicap, la COTOREP s'occupait, elle, des adultes et le SPVA, qui traitait, avec la personne, la totalité des questions liées à la compensation de son handicap.

La loi de 2005 définit le rôle des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. Elles ont pour mission l'accueil, l'information, le conseil et l'orientation des personnes handicapées et de leur entourage. Les décisions concernant l'attribution des prestations et l'orientation des personnes sont, quant à elles, prises par la CDAPH.

Nous avons décrit ici le fonctionnement général des MPDH, voyons les spécificités de la MDPH de Meurthe et Moselle, qui a été créée en avril 2006. Bien qu'étant une structure juridique unique, elle est divisée en Meurthe et Moselle, en trois sites géographiques : un pôle "adultes", un pôle "enfants", et un pôle "direction et prestation de compensation du handicap"³. Précisons que l'ensemble des services sera regroupé sur un seul site en 2010.

3 Nous nous référons à une typologie utilisée par les agents de la MDPH

L'un des points les plus importants, d'après nous, est l'existence des PAIS : Points Accueil Information Service. Il s'agit de structures implantées sur les six territoires composant la Meurthe et Moselle (Nancy et couronne, Terres de Lorraine, Val de Lorraine, Briey, Longwy, Lunévillois), qui sont les relais du Conseil Général et de la MDPH dans le domaine des actions en direction des personnes âgées ou en situation de handicap. En effet dans le cadre d'une politique départementale, il apparaît important de pouvoir s'appuyer sur des structures qui sont à même d'adapter les actions menées aux spécificités de chaque territoire.

Concernant la place de la MDPH par rapport au projet de vie des personnes : La loi de 2005 (article 64) lui confère à un rôle particulier dans le cadre de la formulation du projet de vie : "La maison départementale des personnes handicapées assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie".

- Des procédures bien distinctes en fonction des services

Dans le cadre de la compréhension de la place du projet de vie dans le processus administratif, il est important de donner des informations concernant les différentes prestations fournies par la MDPH.

Pour les adultes, il existe quatre types de prestations : ORP, AAH, RQTH, cartes.

L'ORP : Orientation Professionnelle, permet d'accompagner la personne dans le cadre de sa vie professionnelle. L'AAH, Allocation aux Adultes Handicapés, constitue une garantie de ressources pour les personnes handicapées. La RQTH, Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé, donne, elle, des clés pour l'accès à l'emploi (accompagnement spécifique, accès à des formations spécifiques...). Il s'agit d'une reconnaissance de statut qui permet l'ouverture de certains droits. Enfin les cartes. Il existe trois types de cartes donnant accès à certains avantages : la carte d'invalidité, la carte de priorité (pour les places assises) et la carte européenne de stationnement pour les personnes handicapées.

Pour les enfants, la MDPH propose l'AEEH, ainsi que des prestations dans le domaine de la scolarisation. L'AEEH, Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé, est destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé. Dans le domaine de la scolarisation, la MDPH peut proposer à la famille un

plan personnalisé de scolarisation, qui définit les modalités de déroulement de la scolarité de l'enfant.

Pour la compensation du handicap, une seule prestation : la PCH, qui remplace progressivement l'ACTP.

IV - La Meurthe et Moselle et le Handicap

En plus de la structuration territoriale des institutions départementales, il nous paraît important d'insister sur certaines spécificités de la Meurthe et Moselle en matière de Handicap.

Il y a peu de données récentes concernant les personnes handicapées en Meurthe et Moselle. La connaissance des caractéristiques et des répartitions de cette population est donc actuellement insuffisante. Cependant, on estime à 40 000, le nombre de personnes ayant des droits en cours auprès de la MDPH 54. La population estimée de la Meurthe et Moselle en 2009 étant de 738 976 habitants (Annexe 1), il y a donc 5,4% de la population qui a des droits en cours auprès de la MDPH. Ce chiffre se rapproche de ceux traditionnellement énoncés au niveau national soit 6 %⁴ environ de personnes handicapées.

Pour compléter ce diagnostic territorial relatif au projet de vie des personnes en situation de handicap, il faut préciser que la question du projet de vie est clairement présente dans les politiques de l'Etat et du département en Meurthe et Moselle. En effet le (2ème) schéma départemental (Annexe 2) en direction des personnes handicapées de Meurthe-et-Moselle 2007 – 2011 l'affirme dans son préambule : "volonté de respecter la personne, l'exercice de sa citoyenneté et le projet de vie dont elle est acteur".

L'orientation n - 2 de ce schéma aborde clairement ce thème, puisqu'elle s'intitule "Aider la personne à construire un vrai projet de vie". On y trouve une définition du projet de vie plus précise que dans la loi de 2005 : "Dans son projet de vie, la personne exprime ses aspirations, ses objectifs et ses souhaits, mentionne ses capacités et ses aptitudes, précise les limitations d'activités ou les restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait du handicap".

Précisons enfin que la prise de conscience de la nécessité d'une politique multisectorielle (politique médico-sociale, du logement, de l'insertion, des transports,

4 Nous nous référons ici au taux avancé par la loi du 10 juillet 1987

de l'aménagement du territoire, etc...) en faveur des personnes handicapées est aussi un élément important pour la prise en compte et l'accompagnement du projet de vie.

C'est dans ce contexte que nous sommes arrivés à la MDPH de Meurthe et Moselle. Notre mission portait donc sur le projet de vie des personnes en situation de handicap, et plus précisément sur l'analyse de la place du projet de vie actuellement dans les procédures administratives et l'évolution des moyens d'informations sur ce thème. La cible de ces informations étant aussi bien les usagers de la MDPH que les professionnels, afin de favoriser la prise en compte du projet de vie des personnes, dans l'accès aux droits.

S'agissant d'une mission extrêmement qualitative, il nous est apparu nécessaire de garder un maximum de souplesse dans l'utilisation des outils de conduite de projet, afin de garder un esprit d'ouverture permanent, nécessaire à la compréhension d'une notion et d'un environnement complexe. Il était donc important de prendre le temps de construire un diagnostic avancé de la situation actuelle, tant au niveau du territoire, du contexte, de notre structure d'accueil, que des acteurs. Ce diagnostic se devait de rester le plus ouvert possible afin de pouvoir évoluer en fonction des nouveaux éléments qui pouvaient venir le compléter.

Nous allons ici recentrer notre objet d'étude sur deux axes précis. Nous commencerons par tenter de définir et de comprendre l'intérêt d'un projet de vie, ainsi que la manière dont il se construit. Nous verrons ensuite quelle est sa place actuellement en Meurthe et Moselle, et tenterons de montrer qu'il s'agit d'un outil d'accompagnement réciproque entre l'utilisateur et la MDPH.

Partie 1:

Définition et éléments de
compréhension du processus
"projet de vie"

Comme nous l'avons vu en introduction, la notion de projet de vie dans les procédures administratives a été introduite par la loi du 11 février 2005.

Nous allons donc commencer par discuter de l'opportunité du projet de vie, avant d'envisager les éléments de construction, d'affirmation et de révélation du projet de vie.

1 – La question de l'opportunité du projet de vie

Dans ce questionnement nous envisagerons l'omniprésence et la nécessité des projets dans une vie, que cela concerne une personne valide ou une personne en situation de handicap. Nous montrerons ensuite le décalage qui existe entre le terme choisi par la loi "projet de vie", et ce qu'il englobe.

1.1 Les projets, éléments indispensables d'une vie

1.1.1 – Le projet une notion omniprésente

Commençons ce raisonnement sur l'opportunité du projet de vie, par un questionnement sur la nécessité et la place du projet dans une vie.

Le projet est aujourd'hui une notion omniprésente, Jean Pierre BOUTINET lui accorde même le statut de paradigme, du fait des très nombreux domaines qui ne peuvent plus à l'heure actuelle se passer d'une démarche de projet.

Le "projet est essentiellement une catégorie de la modernité" (LUEMBA, 2007). Il répond à un double souci d'un temps prospectif à maîtriser et d'un espace potentiel à assujettir à l'heure des avancées scientifiques et technologiques.

Pour mieux comprendre l'omniprésence du projet, nous allons maintenant étudier certaines caractéristiques importantes de celui-ci

Le rôle principal du projet est l'adaptation de l'individu à son environnement, et donc adaptation de l'individu aux changements de cet environnement.

C'est en ce sens que le projet a un rôle de planification, de scénarisation, de programmation et donc d'anticipation.

Boutinet le définit comme une "anticipation opératoire, individuelle ou collective, d'un futur désiré". (BOUTINET, 1990) Il faut noter que cette définition reprend une caractéristique importante du projet de vie que nous évoquerons par la suite, le désir.

Autre caractéristique du projet qui est fondamentale dans le cas d'un projet de vie, c'est sa capacité à maîtriser un avenir qui peut être anxiogène. Dans le domaine du handicap, cette inquiétude est nécessairement plus marquée, par exemple pour des personnes dont le handicap résulte d'une maladie (ou d'un trouble) dont l'évolution est incertaine. Le projet (de vie) est donc un élément de sécurisation.

Finissons cette brève approche des caractéristiques du projet directement applicable au projet de vie, par une remarque sur la dimension temporelle du projet. Il est nécessaire de séparer projet et projection (pro-jet) (VASSILEFF, 1991). Cette dernière étant une action dans le présent, qui concerne la sphère personnelle. Le projet, quant à lui, réalise la socialisation du désir par intégration progressive des multiples interactions que la projection elle-même suscite. Le projet et la projection sont donc liés, et cette importance de ces deux entités "présent" et "futur" se retrouve dans le projet de vie.

1.1.2 – La projection de soi dans le présent, un préalable au projet de vie

En tant que processus, le projet, et a fortiori le projet de vie ne peut se résumer à une simple dimension prospective. Il a nécessairement un ancrage dans le présent.

Cette affirmation est reprise par Vassileff, qui précise "qu'il faut ancrer le projet dans le présent, puis ouvrir très progressivement des perspectives d'avenir" (VASSILEFF, 1991)

Pour pouvoir faire émerger son projet de vie, il est indispensable que la personne en situation de handicap puisse comprendre la place qu'elle occupe actuellement. Par extension, et nous le développerons plus tard, le projet de vie trouve aussi ses racines dans le passé de la personne.

Il s'agit même de l'une des caractéristiques fondamentales du projet de vie, puisqu'il est centré sur la personne. Pour pouvoir se projeter dans l'avenir de manière efficace, la personne doit avoir une vision précise d'elle-même et de sa place dans l'environnement social. On retrouve ici cette nécessité de "maîtrise du temps et l'espace" évoquée précédemment. Et, pour connaître sa situation, la personne doit nécessairement regarder dans son passé, questionner son histoire personnelle. Dans le cas d'une personne en

situation de handicap, cette histoire personnelle a une importance prépondérante, car l'origine de la déficience, entre autre, a un poids considérable dans la représentation que la personne a de sa situation.

Par analogie avec le projet de type technique, on peut dire que cette phase correspond à la phase de diagnostic, qui est le départ de toute démarche de projet.

Mais si le présent a une place de choix dans le processus d'émergence du projet de vie, le futur reste la finalité de celui-ci.

1.1.3 – Le projet de vie, une inscription de soi dans le futur

Étymologiquement, "le mot projet vient du latin *proicere*, qui veut dire jeter en avant. Le participe passé du verbe : *projectum* donnera « project » en vieux français. Il passera tel quel en anglais et demeurera dans notre langue après avoir abandonné le c" (BOUTINET, 1994).

C'est l'objectif même de la démarche de projet que de pouvoir donner du sens.

Une fois ce diagnostic réalisé, une fois que la personne a une vision précise d'elle-même et de sa situation, elle est alors capable de se projeter de manière plus efficace dans l'avenir.

Il faut préciser que la bonne connaissance de son présent et de son passé n'est pas suffisante pour aboutir à la réalisation de son projet.

Selon le courant existentialiste et notamment SARTRE, ce sont les individus qui créent le sens et l'essence de leur vie. Le projet (de vie) s'inscrit dans cette démarche. Le sens d'une vie n'est pas donné ; il est à construire. Le sens, c'est à la fois une direction, et une signification.

On réussit à créer du sens, lorsque l'on arrive à faire correspondre l'agencement des situations, et l'agencement des désirs. C'est-à-dire lorsqu'on arrive à faire correspondre l'individu et l'environnement. On retrouve ici, cette finalité d'adaptation, qui est l'une des visées de tout projet.

Selon Louis Not, "une vie sans projet resterait purement végétative, le projet donne un sens à l'existence" (BRU et NOT, 1987)

1.2 Questionnement sur le terme « projet de vie »

Nous avons vu en introduction de cette étude que la loi définissait simplement le projet de vie comme étant les "besoins et aspirations de la personne". Il nous paraît important de développer et de préciser cette définition légale;

On peut envisager cette définition sous deux angles différents, mais complémentaires. La première approche pourrait être qualifiée de "projet programme":

Le projet de vie d'une personne serait alors une addition de projets. Cette approche implique un raisonnement centré sur la réalisation d'objectifs.

Une autre approche de cette notion est possible. Selon le courant existentialiste, on ne peut pas considérer que l'Homme a des projets, mais au contraire que l'Homme est en projet puisqu'il est libre de choisir ce qu'il veut faire de son existence. Jean Paul Sartre affirmait "l'homme n'est rien d'autre que son projet" (SARTRE, 1946). Cette approche se rapproche quant à elle de la notion de "projet visée".

Le projet visée permet de créer du lien entre ces différents objectifs.

Le projet de vie ne fait donc pas référence uniquement à des objectifs, mais aussi à des finalités. En cela il rejoint vraiment la démarche de projet. Il ne peut être question de projet que si ces deux visées (objectifs et finalités) sont envisagées.

En pratique, ces deux approches se confondent souvent lors de la démarche de construction d'un projet de vie. Cependant, chaque personne, ayant sa sensibilité propre face à cette démarche, entamera la construction de son projet de vie en utilisant l'une des deux approches exposées ci-dessus.

On peut rapprocher ces affirmations de la définition de Praxis par Castoriadis⁵. Selon lui, la Praxis englobe à la fois le projet visée, et le projet programme. L'exposé de ces différentes approches du projet, nous montre que l'expression "projet de vie" est tout à fait appropriée, car elle reprend de nombreux éléments constitutifs d'un projet.

Enfin, il faut signaler les problèmes que peut soulever l'approche de la notion de projet de vie pour des personnes en situation de handicap. Avant même d'évoquer les difficultés que les personnes peuvent rencontrer lors de la démarche d'élaboration du projet de vie, il faut souligner le changement important que propose cette nouvelle notion introduite par la loi du 11 février 2005. La personne en situation de handicap subit fréquemment les décisions des autres, qui lui imposent leur vision du monde. Le projet de vie lui permet de passer de la position d'objet, à celui d'acteur et de "sujet"

5 Cours de Monsieur Pierre André DUPUIS du 21 janvier 2008

comme le précise Jean-Marie SCHLERET (Annexe 4.1). On peut illustrer ce changement d'approche en reprenant les deux grandes lois relatives au handicap. La loi de 1975 utilisait le terme "en faveur des handicapés" dans son intitulé. Cela montre à quel point les personnes handicapées n'avaient pas été intégrées à la préparation de cette loi. Au contraire, en 2005, Le CNCPH a eu une grande influence, puisque l'une de ces missions est de faire participer les personnes handicapées à l'élaboration des politiques qui les concerne. En Meurthe et Moselle, au niveau administratif, ce changement d'approche important n'est pas toujours perçu par les usagers, qui tiennent encore trop souvent un rôle passif. Prenons en exemple la passivité de l'utilisateur que nous avons pu remarquer lors de l'un des entretiens d'évaluation PCH auquel nous avons assisté (Annexe 5). Cette problématique du changement d'état de la personne se retrouve aussi dans les projets de vie. Une personne ayant envoyé un projet de vie extrêmement détaillé et enrichissant pour l'administration, le termine par cette phrase:

| (...) Je vous remercie de votre attention, et espère que |
| vous approuverez mes choix. |

On voit ici, que la personne n'a pas totalement compris l'étendue de son rôle, et qu'elle n'ose pas jouer pleinement son rôle d'acteur.

On voit donc que la transition entre ces deux états peut être extrêmement difficile pour une personne.

Notons quand même, que la prise en compte du handicap évolue, ce qui facilitera la démarche des personnes en situation de handicap. L'appropriation progressive de cette évolution rendra le changement d'état dont nous parlions, beaucoup plus aisé.

Le projet de vie pourrait alors être envisagé comme un outil d'apprentissage de l'autonomie. Puisque c'est l'un des buts premiers pour beaucoup de personnes en situations de handicap, que de pouvoir être le plus autonome possible. Le terme d'autonomie est souvent associé à celui de liberté, Mais il faut distinguer plusieurs degrés d'autonomie:

- L'indépendance, c'est à dire le fait de "ne pas dépendre de"... C'est d'abord la délimitation d'un pouvoir. Symboliquement c'est toujours un pouvoir sur un territoire, qu'il soit physique ou psychique. L'indépendance rejette l'empiètement sur un territoire.

- Se prendre en charge soi même, c'est à dire faire de soi même quelque chose sans attendre qu'on nous le demande

- Les initiatives. C'est la capacité à se reconnaître comme partenaire (de parole, de désir...). La personne devient alors vraiment sujet, et acteur de sa vie.

- Responsabilité. C'est la capacité d'assumer ces actes.

On voit, ici que le projet de vie, peut permettre de faciliter l'accès à certains degrés d'autonomie. D'abord en proposant à la personne de tenir un place d'acteur, et de sujet, mais aussi en lui montrant qu'elle capable de se prendre en charge elle même.

2. Le projet de vie, fruit de la confrontation entre l'individu et son environnement

La démarche d'émergence et d'élaboration du projet de vie est une démarche très complexe. Le projet de vie, c'est finalement la résultante d'interactions entre différents facteurs, qu'ils soient personnels ou environnementaux. Nous n'évoquerons ici que quelques exemples d'éléments influant sur cette démarche, puisque leur nombre est quasi infini, et qu'ils touchent à la vie de la personne dans son intégralité.

2.1 - Les facteurs individuels

Les facteurs individuels qui entrent en compte dans l'émergence et l'élaboration d'un projet de vie sont très nombreux. Nous étudierons ici la construction identitaire, l'image de soi et les représentations de la personne. Soulignons que ces trois notions que nous allons envisager séparément sont en pratique étroitement liées.

2.1.1 – La construction identitaire

Le phénomène de construction identitaire est un phénomène complexe, qui a donné lieu à de multiples définitions, en fonction des domaines dans lequel il fut étudié. Nous ne nous attacherons pas ici à le redéfinir, mais nous envisagerons plus particulièrement certains de ces attributs, comme par exemple le caractère personnel de

cette démarche qui, par ailleurs, fait appel à de nombreux éléments relevant non plus de la personne, mais de son environnement.

Commençons cette analyse par préciser que la construction identitaire de la personne influence l'élaboration de son projet de vie, mais que la réciproque est également vraie. Cela signifie que le projet, grâce son caractère structurant, peut aussi être un outil précieux dans ce processus de construction identitaire. Précisons aussi, que l'image de soi s'actualise sans cesse. Dès lors, on peut considérer que ces deux démarches (construction identitaire, projet de vie) évolue conjointement, dans un système d'interactions complexes. On peut schématiser ces interactions comme suit. La construction identitaire de la personne sert de base à l'émergence du projet de vie. Ce dernier aidant à faire progresser ce processus de construction d'une identité propre.

On trouve ici une autre source de difficultés pour la personne. Des difficultés de création, d'affirmation, voir de reconstruction d'une identité, généreront nécessairement des obstacles pour la personne handicapée dans la construction de son projet de vie.

Nous allons maintenant détailler deux éléments entrant en compte dans la construction identitaire : l'image de soi et les représentations que la personne se fait de l'environnement et de la société qui l'entoure.

2.1.2 - L'image de soi

Le processus de construction identitaire que nous venons d'évoquer, abouti à la révélation d'une image et d'une estime de soi. Ces deux notions évoluent sans cesse. Il ne s'agit pas d'un aboutissement en tant que tel, mais d'une image, à un instant précis. Dès lors, comme pour le processus de construction auquel il est extrêmement lié, l'image de soi a une influence importante sur le projet de vie d'une personne. L'image de soi étant très éphémère, puisque en évolution permanente, on imagine aisément que la question du projet de vie se posera différemment si elle est posée à plusieurs moments différents. En plus de cette évolutivité, les différents types d'image de soi ont une très grande importance dans le cadre du projet de vie. Par exemple, « Une image de soi négative peut inhiber le dynamisme du moi, sa capacité à devenir ». (LUEMBA, 2007). C'est donc la propriété de projection de soi dans l'avenir, caractéristique essentielle du projet de vie, qui se trouve alors réduite. A contrario, une « image de soi normale » (CHALVIN, 2003), caractérisée par une orientation constructive vers le réel, va faciliter le travail d'élaboration du projet de vie.

On entrevoit ici les difficultés que peut poser le déclenchement du processus d'élaboration du projet de vie. Nous développerons un peu plus tard, le problème posé par le déclenchement artificiel de la construction du projet de vie par l'administration, qui peut aller à l'encontre du cycle « naturel » que suppose ce processus.

Nous avons déjà évoqué le but adaptatif du projet, dont la finalité est de gérer au mieux les interactions entre soi et son environnement. L'image de soi, ainsi que l'ensemble des facteurs individuels influençant le projet de vie d'une personne, vont servir de base de cette confrontation avec son environnement.

Autre conséquence directe de cette dynamique de l'image de soi, c'est le caractère évolutif du projet de vie. Il apparaît dès à présent que, bien que comportant des visées à long terme, le projet de vie est en rediscussion permanente. Cela ne signifie pas que le projet de vie, en tant que résultat attendu par l'administration, change tous les jours. Au contraire, ce sont les éléments qui interviennent dans la réflexion sur le projet de vie qui est en continuelle évolution.

2.2 - Les facteurs environnementaux

Le projet de vie, nous l'avons déjà montré, est le fruit de la confrontation entre l'individu et son environnement. Les facteurs, extérieurs à la personne, pouvant agir sur le processus d'élaboration du projet de vie, sont évidemment très nombreux, mais nous n'envisagerons ici que quelques exemples : l'environnement familial, social, et les ressources disponibles pour la personne.

2.2.1 – Familial

Pour bien comprendre l'influence que peut avoir l'environnement familial sur la construction identitaire, et donc sur le projet de vie, nous allons partir d'un exemple. Prenons le cas, d'un "enfant sourd". Le positionnement, et l'acceptation de ce handicap par les parents sont extrêmement importants pour l'enfant. Les parents peuvent accepter ce handicap, et faire en sorte que leur enfant apprenne un langage adapté : la langue des signes (ou le langage parlé complété). Cependant, la famille peut aussi refuser de faire suivre à cet enfant, un chemin différent de la normalité, c'est-à-dire tout faire pour le forcer à oraliser. Ce choix est souvent motivé par la peur que l'enfant soit rejeté par les

entendants, du fait de sa différence de langage. Cela aura une influence certaine sur le processus de révélation identitaire de l'enfant.

Au delà des choix que la famille peut faire pour l'enfant (ou a pu faire s'il s'agit d'un adulte), l'environnement familial en tant que tel a une importance cruciale.

L'acceptation du handicap par la famille est donc très importante pour permettre à l'enfant de commencer le processus de construction identitaire sur des bases solides. En effet cette acceptation du handicap va influencer sur les attitudes des membres de la famille vis-à-vis de l'enfant.

2.2.2 – Social

Nous avons, en introduction de cette étude, évoqué le caractère récent de la prise en compte du handicap dans les politiques publiques. De nombreux travaux, tel que la Classification Internationale du Fonctionnement, ont permis d'apporter une approche nouvelle du handicap. Cependant, l'appropriation de cette approche par la société (française au moins) est encore très lente. L'image négative que véhicule le terme handicap a encore une influence considérable. Prenons pour exemple le terme "personne handicapée", utilisée par la loi. Certes, l'ajout du mot "personne", auparavant occulté est une avancée majeure, mais cette personne est, avec cette formulation, réduite à une seule des multiples caractéristiques qui la compose : son handicap. Ce choix s'explique d'après Jean Marie SCHLERET (Annexe 4.1), par une volonté de faire évoluer l'opinion publique. Il faut d'abord "imposer" le terme "personne" (ce qui est loin d'être acquis aujourd'hui), avant d'essayer d'imposer la notion de "situation de handicap". Cela montre le chemin qu'il reste à parcourir pour l'opinion publique et donc pour la société.

Celle-ci est aujourd'hui un frein pour le projet de vie des personnes handicapées. Le manque d'assimilation des personnes en situation de handicap par cet environnement social, va nécessairement brider la personne dans l'expression de ses choix et du sens de sa vie.

La question qui se pose ici est la place de la personne en situation de handicap dans la société. L'un des moyens qui a été choisi, pour favoriser l'intégration des personnes en situation de handicap, c'est la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ; qui est devenu la règle, depuis la loi de 2005. Si nous sommes conscients que cette solution n'est pas adaptée à toutes les personnes, elle a le mérite de

lever certaines barrières qui avaient été dressées entre les enfants valides et les enfants handicapés. Ce qui permettra dans de nombreux cas de permettre à la personne en situation de handicap de trouver plus facilement sa place dans la société, et par conséquent, va faciliter le déroulement de sa démarche "projet de vie".

Toujours dans cette optique de place du handicap dans la société, la législation a une place prépondérante. C'est la loi, en tant que génératrice de normes pour la société, qui nous intéresse ici. C'est elle qui va pouvoir créer un environnement plus propice pour les personnes en situation de handicap.

Une nouvelle fois, cet élément (l'environnement social), est l'un des nombreux facteurs qui vont permettre à la personne de construire son projet de vie. Il va selon les personnes, stimuler, ou au contraire inhiber les projections de la personne dans son avenir.

2.2.3 - Les ressources disponibles

Nous venons de voir le poids que peut avoir la société dans la construction d'une vie. Tournons nous maintenant vers une problématique encore insuffisamment traitée : celle des inégalités territoriales. En l'espèce, par inégalité territoriale, il faut entendre "ressources disponibles pour la personne", c'est-à-dire tous les moyens mis à la disposition de la personne pour pouvoir vivre au mieux son handicap. Cela peut aller des efforts faits par les pouvoirs publics en matière d'accessibilité du cadre bâti, mais aussi en matière d'accessibilité aux aides, des services d'aide à la personne...

Prenons le cas de la Meurthe et Moselle, puisqu'il s'agit de notre objet d'étude. Il est beaucoup plus difficile de vivre avec une déficience et donc avec un handicap si vous habitez dans une zone rurale, que si vous habitez dans une zone urbaine. Par exemple les facilités de transport offertes par une grande agglomération telle que Nancy vont aider la personne à mobilité réduite dans sa vie sociale. Au contraire l'absence de ces facilitateurs de vie sociale dans certains territoires, peut augmenter la difficulté pour la personne à vivre normalement. C'est d'ailleurs dans ces termes que la CIF parle des facteurs contextuels: ce sont des facilitateurs ou obstacles. Il nous paraît important de rappeler que le recueil de données permettant de mieux connaître la population handicapée de Meurthe et Moselle est un préalable indispensable à la réduction de ces inégalités territoriales.

2.3 Le projet de vie, processus et réalité administrative

Il faut dès à présent séparer le projet de vie en tant que démarche en constante évolution, et le projet de vie au sens administratif.

Le projet de vie, tel qu'il est attendu par la structure administrative pour devenir un élément de compréhension, et d'aide à l'accompagnement de la personne en situation de handicap, correspond au fruit de la démarche projet de vie à un instant précis (t1, t2 ou t3 sur la figure 1).

On peut dès lors séparer le projet de vie directement utile pour la personne en situation en handicap, c'est à dire le "projet de vie processus" (symbolisé en gris sur la figure 1) et le projet de vie administratif, résultante de la démarche (symbolisé en vert)

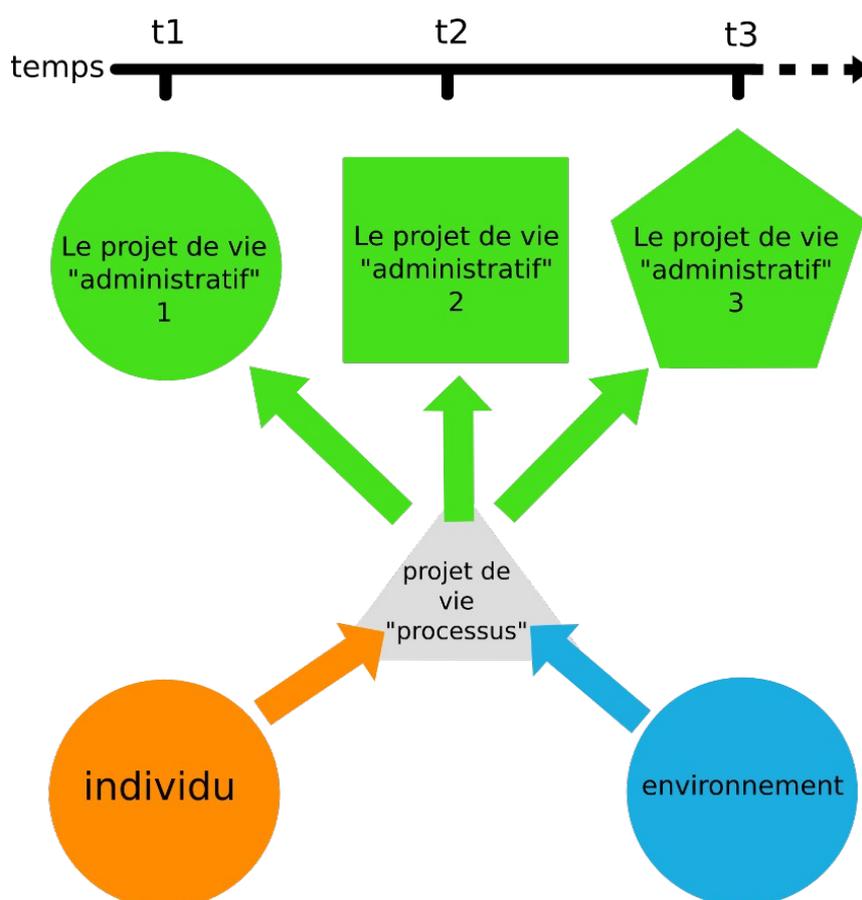


Figure 1: Projet de vie "processus" et "projet de vie administratif"

Il faut préciser que le schéma ci-dessus n'a pour but que d'illustrer la différence entre le projet de vie "administratif" et le projet de vie "processus". Pour le compléter, il convient rappeler quelques points précédemment évoqués concernant le projet de vie en tant que démarche, et qui n'apparaissent pas ici.

Nous avons mis en évidence que la démarche "projet de vie", est un processus complexe. Celui ci, pour évoluer, nécessite un aller retour permanent entre les différents éléments qui le composent.

Nous avons également vu qu'il ne s'agit pas d'un processus indépendant, mais au contraire qu'il se construit et évolue en même temps que les éléments qui le compose, comme par la construction identitaire.

Il faut, pour que le projet de vie puisse être utile à l'administration, le figer à un instant précis. On obtient alors un projet de vie à un moment donné.

2.4 Handicap et projet de vie

Il s'agit ici de voir quel poids a le handicap dans le processus d'élaboration d'un projet de vie. Il convient ici de reprendre la classification internationale du fonctionnement. Cette dernière sépare la déficience (ainsi que l'incapacité d'accomplir certaines activités) et les facteurs contextuels. Cette distinction doit être reprise pour évoquer le rapport entre handicap et projet de vie.

La déficience, de laquelle découle une réduction d'activité, va prendre place dans les facteurs individuels d'élaboration du projet de vie. Il est en effet nécessaire pour la personne de connaître ses capacités avant de pouvoir les confronter à son environnement et ainsi s'adapter au mieux à celui ci. Cela fait partie de la construction identitaire de la personne.

L'environnement, quant à lui, est à placer dans la catégorie des composantes extérieures à la personne dans le processus d'élaboration du projet de vie. On peut voir ici l'adéquation qui existe entre le projet de vie et la notion de situation de handicap.

Dès lors on peut affirmer que le handicap, dans son approche globale, (et non pas au sens de la CIF) intervient en filigrane à tous les stades d'élaboration du projet de vie.

3. L'élaboration d'un projet de vie pour une personne en situation de handicap

Avant de commencer à détailler le déroulement de l'élaboration d'un projet de vie au sens administratif du terme, il faut préciser la chose suivante. Ce processus étant par essence personnel, il ne s'agit pas ici de donner une méthode d'élaboration, mais plutôt des éléments de compréhension d'une démarche.

3.1 Le début du processus

Il faut ici distinguer deux déclenchements possibles à cette démarche de construction du sens d'une vie, l'un naturel, l'autre artificiel.

Pour une personne en situation de handicap, le projet de vie s'énonce ou se rediscute de manière importante à des moments charnières, c'est-à-dire après certaines ruptures (et l'acceptation de celles ci) ou évolutions importantes dans le mode vie de la personne. Par exemple :

- Lors de l'ouverture de nouvelles perspectives de vie : entrée à l'âge adulte, naissance d'un enfant...
- Lors d'une évolution importante de l'état de santé de la personne
- Lors de changements environnementaux importants pour la personne : perte d'un proche, déménagement...

Ces changements importants poussent la personne à se remettre en question et à chercher de nouveaux choix de vie. Précisons tout de même qu'il s'agit là d'un processus permanent qui certes connaît des ruptures lors des différents événements importants de la vie que nous venons d'énoncer, mais qui continue d'évoluer sans cesse tout au long de la vie, en fonction des nouveaux éléments qui arrivent, si faibles soient ils.

En revanche le déclenchement ou la remise en cause de ce processus lors d'une procédure administrative, peut revêtir un caractère artificiel. Cela résulte d'une nécessité d'adapter au mieux le projet de vie aux exigences organisationnelles d'une structure administrative. Le dépôt d'une demande auprès de la MDPH correspond souvent à un changement de situation important pour la personne en terme d'autonomie. C'est dans ce formulaire de demande que l'utilisateur fait parvenir à la MDPH, qu'apparaît l'espace d'expression dédié au projet de vie. La proximité avec ce changement d'état

pour la personne et l'obligation d'entrer en contact (mais pas de le formuler) avec le projet de vie "administratif", rend le déclenchement du processus artificiel, car il ne prend pas en compte un paramètre important, l'acceptation de cette nouvelle situation par la personne. A cet instant, pour la personne, il est parfois trop tôt pour envisager de dévoiler ses attentes et ses aspirations. Le fait d'imposer le départ de la réflexion à un moment donné risque alors d'entrer en contradiction avec le caractère personnel du projet de vie.

3.2 Le projet de vie se limite t il aux besoins et aspirations de la personne?

La loi du 11 février 2005 définit le projet de vie comme étant les besoins et aspirations de la personne. Il semble que ce choix soit assez réducteur. Il a été guidé par un souci de compatibilité avec l'organisation des MDPH. Il semble intéressant de parler ici de la notion de "désirs". Le terme "désir de projet" utilisé par Marc Henri Broché⁶ peut apporter des informations supplémentaires sur ce que peut être le projet de vie d'une personne handicapée. Le désir résulte certes des besoins et des aspirations, mais il sous entend une alchimie, un lien entre ces deux notions. L'articulation entre les deux notions évoquées par la loi est très importante, car c'est elle qui renvoie à la notion de démarche, de recherche d'équilibre entre l'ensemble des éléments qui construisent une vie. Le désir appelle toujours la notion de discussion, il s'élabore, se décante, se clarifie. "Le désir est un agencement" (DE LA VEGA, 2007), il nécessite une rediscussion constante.

Si cette notion de désir peut paraître trop abstraite pour être directement utilisable par les pouvoirs publics, il me semble cependant que la notion de lien entre les besoins et aspirations de la personne doit être souligné pour ne pas réduire le sens de la notion projet de vie.

On retrouve ici la nécessité pour l'administration, comme nous l'avons déjà évoqué lors du déclenchement du processus, de stopper la démarche d'élaboration du projet de vie à un instant donné. Le projet n'est que le reflet d'un moment de l'existence de la personne. Bien que nécessairement réductrice, cette étape est indispensable pour

6 Cours de Monsieur Pierre André DUPUIS du 22 janvier 2008

que le projet de vie d'une personne devienne un élément de compréhension et d'accompagnement pour l'administration.

3.3 Un processus au multiples visages

Évoquons maintenant brièvement le caractère complexe de cette démarche structurante et parfois difficile, voir douloureuse.

Le projet de vie est tout d'abord singulier, car la personne handicapée, est la seule à être experte de sa propre situation comme le rappelle la CIF. Elle est la seule à posséder suffisamment d'éléments pour pouvoir bâtir un projet de vie. Ce dernier est aussi personnel, car il dépend du ressenti de la personne sur sa situation et sur l'environnement qui l'entoure. A ce titre, il ne peut pas être faire l'objet d'évaluation par l'administration. Le projet de vie intervient dans un contexte d'évaluation d'une situation par la MDPH en vue d'attribuer des prestations. Il est donc important de réaffirmer ici que le projet de vie est un élément de compréhension de la personne, qu'il lui appartient, et que dès lors il ne saurait être question d'émettre un jugement de valeur sur celui ci.

Le projet de vie est aussi évolutif. La démarche projet de vie est évolutive dans la mesure ou elle est en constante rediscussion, et le pendant administratif de cette démarche est évolutif dans le sens ou la personne a la possibilité à tout moment de faire connaître à la MDPH les changements qui se sont opérés dans ses choix de vie.

Enfin, il convient de préciser que le projet de vie touche tous les domaines de la vie d'une personne, puisqu'il s'agit de donner du sens à celle-ci. Cela peut être un choix de vie personnel (se marier...), mais aussi professionnel, social, médical. Pour la personne en situation de handicap, ces choix peuvent avoir une incidence importante sur les actions d'accompagnement qui sont mises en place. Par exemple, le choix du lieu de vie, ouvert ou protégé. On retrouve ici le double sens que recouvre le projet de vie, il s'agit a la fois d'objectifs concrets et d'une démarche visant à donner du sens.

Après avoir exposé les contours et les éléments nécessaires à la compréhension de ce qu'est un projet de vie, nous allons maintenant évoquer le rôle que peut avoir une entité administrative dans le cadre de ce processus

Partie 2:

Le projet de vie: un outil d'accompagnement réciproque

Pour étudier l'espace d'échange entre la MPDH et les usagers, qu'est le projet de vie, nous avons suivi des méthodes de recueil de données qualitatives. Ces données sont venues compléter le diagnostic que nous avons pu faire concernant la situation actuelle du projet de vie au sens administratif du terme. Ce diagnostic nous a servi de base pour un étape indispensable de toute étude : la problématisation.

Nous avons choisi cette méthodologie qualitative car elle nous a notamment permis de comprendre de manière globale l'approche que les professionnels ont de cette notion. Nous allons donc tout au long de cette étude faire appel à deux méthodologies de recueil de données: l'entretien compréhensif (KAUFMANN, 2001), et l'observation directe (FOURNIER ET ARBORIO, 2001). Le projet de vie est, comme nous l'avons vu, une notion qui touche à l'intime des personnes. La sociologie compréhensive nous est apparue indispensable pour recueillir les données nécessaires à la compréhension de ce processus. D'après Wilhelm Dilthey (in KAUFMANN, opus cité, 2001), "la compréhension est une pure saisie d'un savoir social incorporé par les individus : il suffit de faire preuve de curiosité et d'empathie pour le découvrir". La compréhension de la personne n'étant, comme le souligne Max Weber, qu'un instrument, le but de la sociologie étant l'explication compréhensive du social. (in KAUFMANN, 2001, opus cité)

L'observation s'est quant à elle imposée de fait lors d'une réunion entre professionnels, associations et usagers à laquelle nous avons été conviée. Elle s'est avérée être une source d'informations importante. Elle permet en effet d'observer et de rendre compte du réel, de manière plus neutre, même si dans notre cas, la neutralité n'était pas totale étant donné le nombre de personnes présentes dans chacune des situations observées. Le rôle d'observateur nous également permis de comprendre les relations et les interactions entre les usagers, les professionnels et les associations dans le cadre du projet de vie.

Nous allons ici analyser les données et informations recueillies en suivant les axes de réflexion suivants : Nous commencerons par faire un état des lieux concernant la place du projet de vie aujourd'hui dans les procédures administratives. Nous verrons ensuite les interactions qui s'opèrent et qui peuvent s'opérer entre les usagers et l'administration.

1. Situation actuelle du projet de vie en Meurthe et Moselle

Commençons la deuxième partie de cette étude par une analyse de la situation des différents acteurs face au projet de vie en Meurthe et Moselle. Le caractère récent de l'introduction de cette notion dans une procédure administrative implique un bouleversement des habitudes aussi bien chez les usagers que chez les professionnels, et la Meurthe et Moselle n'échappe pas à la règle. Il était important de comprendre la place que le projet de vie occupe actuellement, afin de mettre en place des outils d'information adaptés.

1.1 - Chez les usagers de la MPDH en Meurthe et Moselle

Nous commencerons par une analyse des projets de vie "administratifs", qui ont été rédigés par les usagers, avant de voir quelles sont les craintes actuelles vis-à-vis de cette démarche.

1.1.1 - Analyse des projets de vie inclus dans les dossiers de demandes faites par l'utilisateur

Préalablement à cette analyse, il nous faut préciser la méthode que nous avons employée pour recueillir ces données. Pour décrire la situation actuelle des "projets de vie", nous nous sommes basés sur deux sources d'information. D'abord nous avons utilisé les comptes-rendus de la CDAPH. Dans ce cadre, pour la PCH, le projet de vie des personnes, est exposé dans le compte-rendu de séance. Cependant, comme ces projets de vie ne correspondent qu'à un type de demande particulier, qui fait toujours appel à un entretien avec un professionnel, il nous est apparu opportun de faire l'analyse du projet de vie dans les autres procédures. Pour cela nous sommes basés sur des entretiens avec les professionnels et les associations, sur quelques exemples de projets de vie fournis par ces mêmes professionnels, ainsi que quelques rapports de la CNSA. Nous reviendrons ici sur quelques points principaux relevés dans ces projets de vie, qui serviront à la fois de base à notre réflexion, mais aussi aux actions menées par la MDPH.

Le premier constat qu'il faut dresser, c'est qu'il y a un écart important de compréhension du projet de vie entre les personnes. Si certaines personnes n'ont pas encore compris les buts et visées du projet de vie :

| Je souhaite une aide ménagère et financière |

D'autres ont déjà élaboré un projet de vie conforme aux attentes administratives que nous développerons plus tard. Un usager, résume son projet de vie comme cela :

| (...) Je souhaite obtenir mon permis de conduire, passer
un baccalauréat économique et social, puis travailler
dans la fonction publique. |

Grâce à ces deux exemples, on peut voir que la compréhension de l'espace d'échange que constitue le projet de vie, est différente selon les personnes.

Autre difficulté que rencontrent les personnes lorsqu'elles sont confrontées à la rédaction de leur projet de vie, c'est la difficulté de dépasser ces besoins vitaux. La coordinatrice du collectif handicap 54, dont reparlerons plus tard, insiste sur cet aspect : "Le projet de vie a amené une dimension nouvelle: la personne handicapée peut dépasser ses besoins vitaux, et se permettre de rêver". (Annexe 4.2)
Or cette dimension est rarement présente dans les projets de vie qui sont rendus à l'administration.

| Je souhaite que les aides dont j'ai besoin continuent
ainsi |

Il est difficile pour une personne de dépasser ces besoins vitaux dans le cadre d'une procédure qui vise compenser une perte d'autonomie. On voit qu'il y a actuellement un décalage entre les attentes de la MPDH vis-à-vis du projet de vie, et l'appropriation de cette notion par les usagers. D'une façon plus générale, on peut affirmer qu'à l'heure actuelle, la notion de projet de vie est très difficile d'accès pour les usagers, que ce soit sur le plan personnel ou administratif. Continuons cette analyse des principales caractéristiques actuelles des projets de vie administratifs, par un élément qui revient souvent : la confusion entre moyens et buts. Il s'agit en partie d'une conséquence des

difficultés qu'éprouve la personne à dépasser ces besoins vitaux. Une personne énonce son projet de vie comme suit :

Je souhaite avoir une aide pour pouvoir installer une
téléalarme

Le projet de vie doit rendre compte des choix de vie d'une personne à un moment donné. A l'heure actuelle, de nombreux usagers se contentent de décrire les prestations dont ils ont besoin au quotidien. Il y a donc une confusion sur le but même du projet de vie, qui doit donner du sens et fixer les objectifs, et non pas consister en un empilement de moyens (les aides et prestations).

Ces difficultés d'approche du projet de vie par les usagers de la MDPH sont également mises en évidence par la proportion de "projet de vie administratifs remplis". Une étude concernant le ressenti des usagers de la MDPH met en évidence que 48,5% des usagers (taux de réponse : 70%) seulement ont formulé un projet de vie au premier trimestre 2009 en Meurthe et Moselle. Nous avons cependant pu constater lors du temps de sensibilisation organisé sur le thème du projet de vie le 17 janvier 2009, que les usagers trouvent par le biais du projet de vie, un espace pour s'exprimer (Annexe 7):

Enfin une écoute pour la personne en situation de handicap.
C'est de la place pour sortir des cases.

Précisons enfin que le terme "projet de vie en lui même est un frein", car il est souvent considéré comme trop abstrait, et certaines personnes manquent de repères pour démarrer la réflexion. C'est le cas par exemple, de cette personne, présente lors du temps de sensibilisation: "Je ne sais pas ce que ça représente... je ne sais pas ce que je peux mettre dans le projet de vie" (Annexe 7).

Il faut rappeler également l'une des difficultés que nous avons abordée dans la première partie de ce mémoire, à savoir la place d'acteur que la personne doit désormais tenir. Les usagers n'ont pas toujours conscience du rôle qu'ils ont à jouer, et subissent la procédure d'attribution des prestations.

1.1.2 - Les craintes actuelles

En plus des difficultés d'approche de la notion de projet de vie, et de ce qu'attend l'administration, les usagers ont, nous allons le préciser, certaines craintes vis-à-vis de cet espace d'échange, comme le précise cet usager: "on a plein d'idées, mais on a peur de les écrire" (Annexe 7). Ces craintes ont plusieurs origines.

Tout d'abord, le statut du projet de vie, au sein du processus de demande d'attribution d'une aide, est une source de crainte importante comme le relève la CNSA dans un rapport concernant l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique (BARREYRE et PEINTRE, 2008) : "les équipes des MDPH ont parfois le sentiment que les personnes ne comprennent pas l'utilité d'un tel document, ou sont réticentes à remplir un document dont elle ne connaissent pas le statut, ni son influence sur l'obtention de la prestation demandée". Ce même rapport souligne également que "les personnes évoquent parfois l'aspect trop personnel du projet de vie, trop intime dans une démarche qu'elles considèrent souvent comme essentiellement administrative".

On voit ici la crainte que peuvent avoir les usagers de livrer à la MDPH des éléments trop intime de leur vie, ainsi que la méfiance qu'ils ont vis-à-vis du changement d'approche de l'administration. Le projet de vie, qui devrait constituer une opportunité pour la personne, est perçu comme une intrusion dans la vie intime de la personne. Cela s'explique en partie par la représentation de l'administration que se font ces personnes, caractérisée par la distance et le manque de traitement individualisé de ces institutions. Dès lors, un effort de la part de l'administration dans le sens de la prise en compte de la singularité de chaque personne, est vécu comme action agressive. Certaines personnes craignent que ce projet de vie soit utilisé contre leur intérêt dans le cadre l'attribution d'aide. D'autres estiment que l'administration fait un pas dans une sphère qui ne la regarde pas : la sphère privée. Lors d'un entretien, une conseillère handicap nous a expliqué qu'il lui était arrivé, au moment d'évoquer le projet de vie, avec un usager de la MDPH, de se trouver face à une personne qui ne comprenait pas cette intrusion dans sa vie privée. Comme un symbole de ce caractère agressif du projet de vie, la personne avait lancé à la conseillère : "Je vous demande ce que c'est votre projet de vie moi?" (Annexe 4.3)

Le projet de vie est vécu par d'autres personnes comme étant la justification des prestations demandées. D'après, ils n'auront droit à ces aides que s'ils justifient leurs besoins. "(Je l'ai) rempli parce que c'est obligatoire sinon le dossier n'est pas pris

en compte" (BARREYRE et PEINTRE, 2008). De nombreux projets de vie, par ailleurs très développés et contenant de nombreux éléments de compréhension pour l'administration, finissent en expliquant que leur projet de vie justifie les prestations demandées.

« Pour toutes ces raisons je demande le renouvellement de
l'AEEH »

Les personnes ont peur que la MDPH refuse de leur attribuer les prestations auxquelles elles ont droit, s'il n'y a pas adéquation entre celles-ci et leur projet de vie.

Il y a de nombreuses incompréhensions sur le statut du projet de vie. De nombreuses personnes se demandent par exemple qui lit ce projet de vie au sein de la MDPH. Il est très difficile d'exprimer un projet de vie, qui touche à l'intime, lorsque l'on ne sait pas qui en prend connaissance au sein de l'administration.

La conjugaison de la difficulté d'élaborer un projet de vie, et de cette méfiance vis-à-vis de l'administration, peut entraîner des réticences importantes pour la personne à rendre un "projet de vie administratif".

Nous avons donc vu que tant l'approche, le statut du projet de vie, que l'avancement de cette démarche sont très variables d'un individu à l'autre. Voyons maintenant comment la MDPH et les associations de Meurthe et Moselle s'est appropriée ce concept de projet de vie.

1.2 - Au niveau de l'administration et des associations

Nous évoquerons ici deux points importants du rapport entre administration et projet de vie. D'abord la compréhension et l'appropriation de cette notion par les professionnels de la MDPH et les associations, puis les attentes de ces derniers face à cet espace d'expression.

Lors des différents entretiens que nous avons pu réaliser avec les professionnels, nous avons pu constater une compréhension de l'approche sous-jacente au projet de vie, à savoir la prise en compte de la singularité de chaque personne, ainsi que la participation de celle-ci à l'évaluation de ces besoins. "Il permet de mieux comprendre la personne", résume la chef de service du pôle adulte de la MDPH (Annexe 4.4). Si certaines personnes sont plus réticentes que d'autres sur l'intérêt du projet de vie ou la façon dont

celui-ci est intégré dans les procédures administratives, le rôle qu'il doit tenir est compris par tous.

Cependant si l'approche et les enjeux du projet de vie sont compris, la mise en pratique est parfois difficile pour les professionnels. Ils sont en effet confrontés à la difficulté d'approche de la part des usagers que nous avons évoquée précédemment. L'une des conseillères handicap relève que le terme même de projet de vie est, comme nous l'avons vu précédemment, un frein, car "La plupart des gens ne comprennent pas cette notion"(Annexe 4.3). C'est alors aux professionnels lors des entretiens de définir cette notion. Dans ce cas de figure, le manque de préparation de l'utilisateur et le manque de réflexion que cela entraîne, empêche souvent, lors des entretiens avec les professionnels de la MDPH 54, la formulation d'un projet de vie comportant suffisamment d'éléments de compréhension pour l'administration. Une autre conseillère handicap relève la difficulté d'aborder le projet de vie, car comme nous l'avons déjà évoqué, de nombreuses personnes "éprouvent des difficultés à dépasser leurs besoins vitaux" (Annexe 5). Nous voyons donc grâce à ces deux exemples, que le projet de vie est une notion encore difficile à appliquer du fait de la différence d'approche et de compréhension entre professionnels et usagers.

Il faut aussi noter que les attentes des professionnels en ce qui concerne ce projet de vie divergent fortement en fonction du type d'aide dont ils s'occupent.

Pour les conseillers handicap, qui s'occupent de l'évaluation des besoins dans le cadre de la PCH, "il est très important de sensibiliser la personne au projet de vie avant l'évaluation car la personne est alors plus préparée et plus ouverte lors des entretiens" (Annexe 6)

Au contraire, les services de la MPDH "adultes", dont nous avons rapidement délimité les compétences en introduction de cette étude, traitent les dossiers de façon plus quantitative (17000 demandes par an), attendant non seulement une compréhension du projet de vie, mais aussi une formulation de celui-ci de la part des usagers. En effet si dans le cadre de la PCH, toutes les demandes font l'objet d'entretiens entre professionnels et usager permettant de mieux comprendre la personne et son environnement, ce n'est toujours le cas pour ce service. Il est alors préférable que le demandeur aie finalisé son projet de vie administratif lors de l'envoi de son dossier. Mais si les attentes vis-à-vis de l'utilisateur dans ce cas sont plus importantes, il faut préciser que les procédures dont s'occupe ce service, laissent peu de place au projet de vie car leur création est antérieure à la loi de 2005 et donc au projet de vie. La

responsable de ce service estime cependant qu'il peut avoir une importance pour les "dossiers les plus particuliers ou les plus complexes". (Annexe 4.4)

Enfin pour le service MDPH "enfants", le projet de vie permet d'abord de "comprendre la sensibilité de la famille" (Annexe 4.5). C'est donc une approche globale du projet de vie, se rapprochant du projet visé, qui est attendu ici. Pour le responsable de ce service, la place du projet de vie dans les procédures destinées aux enfants est plus limitée que dans les autres services. En effet la prise en compte de l'avis de l'enfant et de la famille est déjà intégrée dans certaines procédures, sans parler de projet de vie.

Précisions ici, que la MDPH, peut en Meurthe et Moselle s'appuyer sur une dynamique associative importante, autour de cette notion de projet de vie. En effet de nombreuses associations œuvrant dans le domaine du handicap se sont regroupées en un collectif (handicap 54) pour devenir force de proposition pour la MDPH. Un groupe de travail issu de ce collectif a travaillé sur la notion de projet de vie. La réflexion sur ce sujet a débouché sur la mise en place de certaines actions, comme nous le verrons plus tard. Il s'agit ici d'un soutien, et d'une force importante pour le développement du projet de vie. L'action concertée entre l'administration et les associations a permis, et permettra encore, d'adapter au mieux les réponses aux questions et aux enjeux du projet de vie.

Nous avons donc vu que le niveau de compréhension et les attentes divergeaient que ce soit du côté des professionnels, mais aussi des usagers. Pour la coordinatrice de ce collectif handicap 54 (Annexe 4.2) "Cette notion de projet de vie c'est le tournant pour nous personnes handicapées, parce qu'il fallait que tout le monde accepte de jouer ce jeu là. La personne handicapée devait accepter de parler de ces souhaits, ces désirs, et que du côté institutionnel on entende ça". Nous allons donc désormais voir comment cet espace d'échange peut se constituer.

2. Le projet de vie, un éclairage nouveau sur la situation de la personne, pour une action administrative personnalisée

Dans cette partie, nous essayerons de voir comment la personne peut grâce à son projet de vie, aider l'administration dans sa mission de personnalisation des aides et des services proposés.

2.1 - La personne handicapée, experte de sa situation

Nous envisagerons successivement la personne en tant qu'élément de compréhension et en tant que centre décisionnel de toutes les démarches.

Le projet de vie est, comme nous l'avons déjà souligné, la marque d'un changement d'approche par les pouvoirs publics concernant la prise en compte du handicap. La personne est désormais placée à la base de toute démarche administrative. Pour mieux comprendre en quoi la personne peut aider l'administration dans le cadre de l'évaluation de ses besoins et pourquoi elle est une source d'informations en ce qui concerne la compréhension de sa situation, il nous faut revenir à la CIF.

Selon ce texte, qui a fortement influencé la loi française du 11 février 2005, la situation de handicap est composée de deux pôles : la personne et l'environnement. Pour comprendre une situation de handicap, il faut donc prendre en compte et décrire ces deux types de facteurs.

Chacune des dimensions évoquée par la classification : déficience, activité, et participation est influencée par les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. On voit ici, l'introduction par la classification de l'expertise de la personne concernant sa situation. Ces facteurs contextuels, qui sont séparés par ce texte de la partie handicap et fonctionnement, sont considérés en tant que facilitateurs ou obstacles. Ils viennent donc pondérer la description fonctionnelle du handicap.

L'introduction des facteurs personnels dans la compréhension d'une situation de handicap, donne à la personne une place importante dans la description ou dans l'évaluation de ce handicap. Elle est en effet la seule à pouvoir décrire la manière dont elle perçoit les liens et tensions qui existent entre elle et son environnement. En effet, deux situations décrites de façon identique sur le plan fonctionnel, seront en pratique différentes car influencées par ce que la classification appelle les facteurs contextuels. La

personne peut alors faire valoir la spécificité de sa situation. Le caractère unique de celle-ci rend la personne experte dans ce domaine.

Si la classification internationale du fonctionnement qui consacre l'expertise de la personne handicapée en ce qui concerne la description de sa situation, on peut noter que cette approche du handicap a commencé dès les années 1960 avec l'émergence du Independent Living Movement ⁷(Mouvement de la vie autonome) aux Etats-Unis.

Voyons maintenant comment la personne en situation de handicap, qui est une ressource importante dans la description de sa situation, peut l'être aussi dans le cadre d'une procédure administrative.

Pour illustrer cela, nous allons prendre ici l'exemple des entretiens d'évaluation dans le cadre de la procédure d'attribution de la PCH en Meurthe et Moselle. L'objet de cette prestation : la compensation du handicap, implique qu'une approche précise du handicap aie été préalablement choisie. La loi de 2005, qui a introduit la PCH, s'étant comme nous l'avons déjà signalé inspiré de la classification internationale du fonctionnement, elle en reprend donc l'approche de la notion de handicap. On retrouve donc dans la procédure elle-même la prise en compte de ce que la CIF décrit comme des facteurs contextuels. Chaque demande d'attribution de la PCH faite par un usager est suivie par des entretiens d'évaluation avec les conseillers handicap de la MDPH, au domicile de la personne. Le choix de l'entretien comme méthode d'instruction des demandes est révélatrice de la volonté de prendre en compte la personne pour comprendre la situation de handicap. Ils créent un espace de liberté et de dialogue, qui permet au demandeur d'expliquer ses conditions de vie. Dès lors il devient acteur de son évaluation, en aidant à la construction de celle-ci, et délaisse la place de sujet qu'il occupe habituellement dans les procédures administratives. Le lieu de l'entretien est lui aussi révélateur de la nouvelle approche qui est sous-jacente à la PCH. Pour comprendre la situation de handicap de la personne, il faut non seulement rencontrer celle-ci, mais aussi connaître son environnement quotidien. Cela facilite également le rôle d'acteur que doit tenir la personne. En effet un environnement familial lui permettra d'être plus en confiance et de rester plus près de son quotidien, et ainsi de participer de manière plus active à l'évaluation de ses besoins.

Lors des entretiens auxquels nous avons pu assister (Annexe 5), nous avons pu remarquer que les personnes n'avaient pas toujours conscience du rôle "d'expert" qu'ils

⁷ L'Independent Living Movement a été créé par des étudiants handicapés moteur de l'université de Berkeley. Ce mouvement vise entre autre à défendre les droits des personnes handicapées, et notamment le droit à une vie indépendante en milieux ordinaires.

peuvent tenir lors de ces entretiens. Si certains usagers participent de manière active à la définition de leurs besoins de compensation, d'autres adoptent une attitude plus passive. La place d'acteur que tient l'utilisateur dans cette procédure peut également être illustrée par la possibilité pour la personne de refuser le plan de compensation qui suit l'entretien d'évaluation et regroupe toutes les aides qui sont proposées pour "compenser" le handicap.

Notons que si cet exemple reprend bien l'approche du handicap prônée par la classification de 2001, ce n'est pas le cas de toutes les procédures de la MPDH, comme nous le verrons plus tard.

La personne en situation de handicap a donc aujourd'hui la possibilité dans certaines procédures d'endosser un rôle d'acteur. Cette possibilité est ouverte comme nous l'avons vu par une mise en pratique au niveau nationale de l'approche du handicap prônée par la CIF.

Notons que d'autres approches du handicap existent, mettant davantage l'accent sur la dimension sociale, comme nous avons pu le voir en introduction de cette étude. Il nous semble que les dispositifs de prise en compte du handicap vont évoluer dans ce sens. Le «tournant» que constitue la loi du 11 février 2005, nous paraît donc important puisqu'il amorce la prise en compte du handicap sous l'angle social (et adapte les politiques publiques en matière de handicap dans ce sens). Le meilleur exemple de ce changement se situe dans l'appellation de la loi: "pour (...) la participation et la citoyenneté des personnes handicapées". Cette formulation fait référence à une approche sociale du handicap, dite sociopolitique, dont la finalité est de donner accès à une pleine citoyenneté.

Nous venons donc de voir comment la personne pouvait fournir à l'administration des éléments de compréhension concernant sa situation, et ainsi faciliter le travail de la MDPH. Voyons maintenant si le projet de vie peut être considéré comme élément de compréhension, et comment l'administration peut l'utiliser.

2.2 - Le projet de vie, un outil de personnalisation des prestations

Dans la première partie de cette étude, nous avons délimité les contours du projet de vie du point de vue de la personne. Nous avons vu qu'il pouvait refléter à la fois le passé, le présent et le futur, c'est-à-dire tout le parcours de vie d'une personne. On voit dès à présent que le projet de vie peut être un élément de compréhension de la

personne pour l'administration puisqu'il apporte, au moment de la demande de prestation, un éclairage à l'administration sur la vie de la personne. Il se détache d'outils de compréhension tel que l'entretien. Ce dernier est axé sur les besoins et le quotidien de la personne, le projet de vie, quant à lui ajoute un visée future, et des éléments pour comprendre la personne de manière plus globale. Précisons que nous prenons ici comme base un projet de vie dont les enjeux ont été compris par l'utilisateur, ce qui n'est majoritairement pas le cas actuellement. On comprend ici l'effort que doit faire l'administration pour expliquer la définition et le rôle du projet de vie dans le cadre de ses prestations.

L'expertise de la personne vis-à-vis de sa situation se traduit également dans le projet de vie. Nous retrouvons ici les différents rôles qu'il peut jouer en fonction des procédures dans lesquelles il est utilisé. Dans le cadre de la PCH, il est un complément à l'entretien, comme nous venons de le dire. Dans des procédures telle que l'AAH (allocation adulte handicapé), dans laquelle, l'entretien avec l'utilisateur n'est pas systématique, et réservé à certains cas précis, le projet de vie sert à donner une vision globale de la personne et du sens de sa vie, c'est ce que nous avons qualifié de projet « visée » dans la première partie de notre étude. "On se penche sur la personne dans sa globalité, avec un projet", comme le souligne la coordinatrice du collectif handicap 54. Mais il sert aussi à décrire les besoins et le quotidien de la personne. On voit donc que le projet de vie est une source de compréhension de la personne, dont les contours sont variables selon les prestations qui sont demandées.

Après avoir vu comment le projet de vie peut être un élément de compréhension de la personne, voyons comment il peut aider l'administration de manière plus concrète dans l'attribution des prestations. Il s'agit ici de voir comment l'administration peut tirer parti du contenu de ce projet de vie. Le projet de vie, aidant à une meilleure compréhension de la situation de handicap de la personne, représente donc une opportunité pour l'administration d'améliorer l'efficacité de ses actions, de viser plus juste. La MPDH est liée par un cadre légal pour ce qui est de l'attribution des prestations. Néanmoins, le projet de vie peut en premier lieu servir à personnaliser la réponse que l'administration fait à la demande d'un utilisateur. Cette possibilité est présente de manière plus nette dans le cadre de la PCH, dont la procédure d'attribution est plus souple, du fait de l'objet même de celle-ci : la compensation du handicap. On la retrouve quand même dans les autres services. Prenons par exemple le cas de la MDPH "enfants" face à la demande d'un enfant sourd. Dans le formulaire "projet de vie", la

famille et l'enfant) sont invités à choisir le mode de communication qu'il souhaite employer dans le domaine de l'éducation et de l'enseignement.

Nous (les parents) souhaitons que l'accompagnement par un codeur LPC se poursuive dès la rentrée de septembre 2009.

Dans cet extrait de projet de vie, les parents d'un enfant atteint de surdit  expriment le choix de mode communication qu'ils font pour aider le d veloppement de cet enfant. Cela permet   la MDPH, d s la r ception du dossier de demande, de pouvoir comprendre "la sensibilit  de la famille" et ainsi de pouvoir orienter au mieux son action. Notons que ce choix peut  tre exprim  ou rediscut    d'autres moments de la proc dure d'int gration scolaire de l'enfant.

On voit donc que le projet de vie peut servir soit   orienter, soit   personnaliser l'action de l'administration.

Le projet de vie est certes une opportunit  pour l'administration, car il est un outil d'aide   la d cision important, il se heurte cependant   de nombreuses limites li es au cadre administratif dans lequel il est utilis .

2.3 - Les limites du projet de vie dans le cadre d'une d marche administrative

Dans la premi re partie de notre  tude nous avons  voqu  les limites et antagonismes qui existe entre le projet de vie en tant que d marche et le projet de vie administratif. Ici nous  tudierons les limites du projet de vie administratif, en tant qu' l ment de compr hension et d'aide   la d cision pour la MDPH.

En  tudiant le r le que peut jouer le projet de vie dans l'attribution des prestations, nous avons d j  entrevu les limites de celui-ci. Tout d'abord le cadre l gislatif constitue un obstacle important. En effet, la MPDH de Meurthe et Moselle, n'a pas la possibilit  d'adapter certaines proc dures, telle que l'AAH. La mani re d'attribuer ces prestations a  t  fix e bien avant la loi du 11 f vrier 2005, et de ce fait, elle ne reprend pas l'approche du handicap que nous avons  voqu e pr c demment. L'AAH a  t  introduite par la loi de 1975 et peut  tre d finie comme une garantie de ressources pour les

personnes handicapées. La procédure d'attribution de cette aide n'est pas liée à la description d'une situation de handicap, comme pour la PCH, mais au calcul d'un taux d'incapacité, et aux ressources dont dispose la personne. Dès lors, le rôle "d'expert" que peut jouer la personne diminue. Le projet de vie reste quand même un éclairage, un élément de compréhension pour l'administration, mais uniquement pour "les dossiers les plus particuliers ou les plus complexes". (Annexe 4.4). C'est bien la différence d'approche dans l'attribution des prestations qui augmente ou réduit le rôle du projet de vie, et la place de la personne en situation de handicap dans la procédure.

L'autre frein très important à la mise en place de cet élément de compréhension provient du rapport de l'usager au projet de vie. Nous avons déjà abordé brièvement ce sujet, mais il nous paraît important d'y revenir pour montrer que les limites du projet de vie proviennent à la fois de l'administration et des usagers. En effet les difficultés à dépasser ses besoins, et une compréhension de l'opportunité "projet de vie" insuffisante empêche parfois le projet de vie de devenir une base solide d'attribution des prestations. Lors de l'entretien entre une conseillère handicap et un usager, en date du 17 mars 2009 (Annexe 5), nous avons pu voir la difficulté que peuvent éprouver les professionnels à montrer le projet de vie sous l'angle d'une opportunité de dépasser ses besoins, alors même que l'entretien est là pour les évaluer.

Il ressort de cela que le projet de vie est un espace d'échange, fournissant à l'administration des éléments de compréhension concernant la situation de la personne. Il est par conséquent un outil d'aide à la décision. Toutefois, aujourd'hui les limites administratives et le manque de compréhension de la part des usagers du rôle qu'ils peuvent jouer réduisent le projet de vie à une influence minimum. Si l'évolution de la prise en compte de l'expertise de la personne dans toutes les procédures peut s'avérer lente, la MDPH peut mettre en place des moyens d'information destinés à renforcer la clarification du projet de vie "administratif". On aboutit alors à un système d'accompagnement réciproque.

3. Administration et accompagnement de personne dans le cadre de son projet de vie

La personne en situation de handicap peut être, nous l'avons vu, un élément de compréhension important pour la MDPH dans le cadre de l'attribution des prestations. Commençons cette partie par un bref retour sur la relation qui existe entre l'administration et l'usager, et les difficultés que cela peut créer dans la prise en compte du projet de vie. En tenant compte de ces obstacles, la MDPH doit être en mesure d'aider la personne à devenir une source d'explication de sa situation. Cela permettra à la fois d'augmenter l'efficacité de l'action administrative, et d'aider la personne à conserver ou acquérir un maximum d'autonomie.

3.1 - La MDPH : structure partagée à destination d'individus

La Maison départementale des personnes handicapées, de part sa nature d'entité administrative, se doit de concilier deux exigences. D'une part la personnalisation des prestations qu'elle fournit, puisqu'il s'agit d'une structure à destination d'individus, et d'autre part la nécessaire inscription de ces aides personnalisés dans un dispositif général. Sans développer l'ensemble des raisons qui justifient ce dispositif général, nous rappellerons simplement que celui-ci est indispensable pour garantir une égalité d'accès et de traitement entre les usagers. On comprend donc que le projet de vie, en tant qu'outil de personnalisation des prestations, ne saurait avoir un rôle plus important que l'ajustement des dispositifs généraux. On retrouve cette nécessité de conciliation entre l'individualisation et le cadre global que doit respecter toute administration, dans la différence que nous avons relevée entre le projet de vie en tant que démarche personnelle et le projet de vie administratif.

La MDPH de Meurthe et Moselle se doit donc de trouver un nécessaire équilibre entre ces deux exigences, qui bien qu'étant à première vue antagonistes, sont en réalité complémentaires. En effet, nous venons de le voir, il s'agit bien de personnalisation des prestations, c'est-à-dire d'adaptation des procédures à la situation d'une personne, et non d'individualisation des prestations, qui supposerait un système d'aide sur mesure. Cela concorde avec l'intitulé même de la loi de 2005 qui parle d'égalité des droits et des chances.

Il ne faut malgré tout pas réduire l'importance de cette mission de personnalisation. L'utilisation du projet de vie, comme tous les autres outils servant à prendre en compte les facteurs contextuels, est une opportunité pour l'administration de mener à bien ses missions de manière plus efficace.

Il y a une autre conséquence importante à l'obligation de prendre compte ces deux exigences pour l'administration, ayant une incidence directe sur la mise en place du projet de vie au sein de la MPDH. Il s'agit de la difficulté à créer les liens nécessaires à la constitution d'un espace d'échange avec l'utilisateur. En effet pour ces derniers, l'administration n'est pas à même de concilier objectifs généraux, et prise en compte de la personne. La MDPH est de ce point de vue souvent considérée comme un "distributeur d'argent" (Annexe 4.3), et donc cantonné à son rôle d'action globale.

Cela confirme ce que nous évoquons depuis le début de la deuxième partie de cette étude, il est nécessaire que la MDPH 54 crée cet espace d'échange avec l'utilisateur, afin de pouvoir tirer pleinement parti des outils tels que le projet de vie. En pratique la création de cet espace d'échange, et l'amélioration de la compréhension du projet de vie se réalisent concomitamment.

3.2 - Comment l'administration peut elle aider la personne dans le cadre de son projet de vie ?

Si l'accompagnement de la personne dans le cadre du projet de vie est important, à la fois pour créer l'espace d'échange dont nous parlons et pour guider la personne vers son rôle d'acteur dans la procédure administrative, il faut cependant définir la nature et les limites de cet accompagnement. Notre mission au sein de la MPDH consistait, en plus d'apporter une analyse théorique et un diagnostic de la situation actuelle du projet de vie, à mettre en place des outils d'information pour aider au développement de celui-ci. Nous allons retracer ici les axes d'actions que nous avons menés, pour améliorer la prise en compte du projet de vie.

Notre diagnostic nous a permis de dégager trois axes stratégiques d'actions : ils s'agissait d'abord de mettre en place les moyens suffisants pour aider à la compréhension de l'opportunité que peut représenter le projet de vie, que ce soit pour les professionnels ou pour les usagers. Il fallait aussi accompagner les personnes en

situation de handicap dans l'élaboration et la formulation de ce nouvel outil d'échange. Il fallait enfin voir comment aider la personne à "réaliser" son projet de vie. Ce dernier axe a consisté essentiellement en un questionnement sur la place que devrait tenir la MPDH à l'avenir, vis-à-vis du projet de vie.

Ces trois axes stratégiques d'actions s'articulaient autour d'un objectif plus global, de création d'une dynamique "projet de vie". Il fallait fixer un cadre général, créer une base suffisante pour que cet outil puisse devenir utile à l'administration et à la personne.

3.2.1 - Accompagnement à la compréhension et à l'élaboration

Avant de présenter les actions que nous avons mis en place, nous allons commencer par rappeler la logique dans laquelle elles s'inscrivent.

Lors d'un entretien avec notre maître de stage (Annexe 4.6), il nous est apparu pertinent de choisir "une approche globale du projet de vie", que se soit pour l'analyse, ou pour la mise en place des actions. Ce choix avait pour but de mettre en place les éléments nécessaires pour pouvoir créer une dynamique "projet de vie" au sein de la MPDH de Meurthe et Moselle.

Nous l'avons précisé à plusieurs reprises, l'espace de dialogue nécessaire pour que le projet de vie puisse être source de compréhension et d'efficacité pour l'administration, n'est pas encore créé. Il fallait faciliter l'émergence de celui-ci.

Nous traiterons ici de manière groupée les deux premiers axes d'action, c'est-à-dire l'amélioration de l'approche du projet de vie, et l'accompagnement à l'élaboration et la formulation du projet de vie. Comme nous l'avons précisé dans notre plan de communication (Annexe 11.1), il s'agissait d'agir sur les différentes lacunes que nous avons pu dégager de notre diagnostic. Il est important de rappeler, qu'une réflexion sur le projet de vie était déjà en cours en Meurthe et Moselle, grâce notamment au collectif handicap 54. Celui-ci avait déjà proposé à la MDPH de mettre en place plusieurs actions. Nous allons donc commencer par celles-ci, qui ne relèvent pas de notre analyse, mais s'intègrent parfaitement à notre stratégie d'action.

- Une Bande dessinée explicative: (Annexe 8) Le projet de vie administratif étant intégré au formulaire de demande que remplit l'utilisateur, le collectif handicap 54 a proposé d'accompagner ce formulaire d'une bande dessinée explicative. La démarche de ces associations nous est apparue très intéressante sur de nombreux points. Cette idée permet de sortir de la logique des "notices explicatives" et de ce fait de séparer le projet

de vie de la logique administrative présente dans le reste du dossier de demande. Et ainsi de contribuer à créer l'espace d'échange dont parlons tant. Cet outil permettra aussi d'aider la personne à comprendre le projet de vie, et donc d'améliorer le rôle d'acteur qu'il peut jouer. Nous avons été chargé de réaliser cette bande dessinée et nous avons fait le choix de garder le caractère décalé et ludique que ce support introduisait.

- *L'organisation de temps de sensibilisation* : Il s'agit ici aussi d'une initiative du collectif handicap 54. Ces temps de sensibilisation sont des réunions, organisées conjointement par les associations et l'administration, durant lesquels un groupe d'utilisateurs est amené à réfléchir et exprimer ces difficultés face au projet de vie. Il s'agit d'après nous d'un moyen extrêmement efficace pour aider la personne à poursuivre sa réflexion, mais aussi pour l'accompagner dans la formalisation du projet de vie. Cet outil pourrait être qualifié d'outil global, tant il permet de remplir tous les axes stratégiques que nous avons défini, et cela pour une raison simple : il crée un espace d'échange (ici il est physique) entre l'utilisateur, l'administration et les associations. Une expérimentation, à laquelle nous avons pu assister, était en cours lorsque nous sommes arrivés à la MDPH en janvier 2009 (Annexe 7). Lors de cette réunion, 12 utilisateurs de la MDPH 54 étaient présents. Elle était encadrée par une personne en situation de handicap, un représentant du collectif handicap 54 et un professionnel compétent en animation, garant du temps et de l'expression de tous. La plupart des participants sont arrivés avec une idée assez vague de ce que pouvait être le projet de vie, et le rôle qu'il avait dans un cadre administratif. A la fin de cette réunion, plus de 90 % d'entre eux considéraient avoir reçu des informations utiles sur le projet de vie, comme le montre les résultats du questionnaire de satisfaction (Annexe 3). Les effets ayant été concluants, il a été décidé de poursuivre ces temps de sensibilisation sur l'ensemble des territoires de Meurthe et Moselle. Dans ce cadre, nous avons participé à l'élaboration d'un guide à destination des PAIS, visant à aider la mise en place de cet outil.

De notre point de vue, il s'agit d'un excellent outil sur le plan qualitatif. Cependant, il a également une limite importante : le faible nombre de personnes qu'il touche. Ces réunions ne concernant qu'une dizaine d'utilisateurs, il est difficile de pouvoir accompagner toutes les personnes de cette manière.

Pour compléter les actions déjà impulsées par les associations de Meurthe et Moselle, nous avons mis en place les actions suivantes :

- Affiches "espace d'échange"(Annexe 9): Cet outil de communication doit permettre de répondre à plusieurs objectifs que nous avons évoqué lors dans notre diagnostic. L'affiche doit d'abord faire comprendre à l'utilisateur que la MDPH est sortie de la logique du tout administratif, et que le rapport usager – administration a changé. Il s'agit ici aussi d'amorcer la création de l'espace de d'échange et d'inviter la personne à réfléchir sur son projet de vie. L'autre fonction importante que doit remplir l'affiche, c'est celui de dédramatiser le projet de vie. Nous l'avons vu, cette notion est parfois ressentie comme agressive, ou intrusive par les personnes. Il s'agit enfin d'établir une "gradation" dans les dispositifs d'informations de la MDPH. En effet nous l'avons vu, le projet de vie est une démarche, il faut dès lors que la personne puisse trouver des informations pertinentes en fonction de l'avancée de sa réflexion.

- Page dédiée sur le site internet de la MDPH (Annexe 10): Elle aura pour but de continuer cet objectif de gradation que nous venons d'évoquer. L'affiche doit permettre d'inciter la personne à réfléchir au projet de vie, la bande dessinée doit fournir des éléments de compréhension clairs et concis. La page internet doit quant à elle, pouvoir fournir à l'utilisateur un maximum d'informations et répondre aux questions qu'il pourrait se poser concernant le projet de vie. Nous avons choisi de nous placer du point de vue de l'utilisateur, pour rédiger ce page, en la présentant sous la forme d'un questions / réponses. Cela permettrait de coller au mieux au interrogations des usagers. La MDPH pourra, grâce cet outil répondre aux craintes dont nous avons parlé, comme par exemple l'utilisation qui est faite du projet de vie. Précisons que le site internet de la MDPH permettra bientôt de toucher un grand nombre d'utilisateurs. En effet, il est prévu à terme d'intégrer à celui-ci une plateforme permettant à l'utilisateur de connaître l'avancement de son dossier.

- Sensibilisation des professionnels: Les actions que nous avons évoquée précédemment sont dirigées vers les usagers, mais s'il est vrai que la dynamique projet de vie était déjà en mouvement au sein de la MDPH, il fallait cependant expliquer à tous les professionnels les enjeux du projet de vie, que ce soit pour la personne ou pour l'administration, et les solutions mises en place. Cela permettrait aussi de pouvoir échanger sur le thème du projet de vie, et ainsi favoriser l'appropriation de cette notion par les professionnels. Cette sensibilisation a eu lieu lors de l'assemblée générale de la MDPH 54, le 5 juin, et a permis, en plus d'un exposé des enjeux et des actions mises en place, l'ouverture d'un dialogue avec les professionnels. Cela permettra une meilleure appropriation de la notion de projet de vie par ces agents de la MDPH.

- Autres actions envisagées : D'autres actions ont été étudiées et pourront être mis en place par la suite pour poursuivre les objectifs que nous avons fixés. Il s'agit par exemple de pouvoir étendre territorialement et quantitativement les effets des temps de sensibilisation. Pour cela, un salon de discussion (messagerie instantanée à plusieurs personnes) pourra être ouvert sur le site internet de la MDPH. Il reprendra en partie le fonctionnement des temps de sensibilisation, mais de manière dématérialisée, ce qui donnera plus de facilité d'organisation. Il ne s'agit pas d'un dispositif permanent mais d'un espace de dialogue qui sera ouvert périodiquement. Les techniques actuelles en matière d'accessibilité aux outils informatiques permettent actuellement de mettre en place un tel système sans exclure une personne du fait de la particularité de son handicap. D'autres dispositifs pourront être mis en place pour répondre à des questions ou des enjeux précis qui émergeront par la suite.

Nous venons donc d'évoquer les actions qui ont été, ou seront mise en place pour aider la personne dans l'élaboration et la formalisation de son projet de vie, et ainsi devenir acteur dans la procédure administrative, en fournissant de éléments de compréhension. Il faut maintenant s'interroger sur le rôle de la MDPH dans la réalisation du projet de vie.

3.2.2 - Accompagnement à la réalisation

Il faut commencer cette analyse en réaffirmant que le projet de vie de la personne peut être une aide importante pour l'administration dans le cadre de la prise de décision d'attribution des prestations. Il faut alors distinguer le rôle de deux structures distinctes dans le cadre du projet de vie. La CDAPH est la commission qui prend les décisions d'attribution des prestations dont nous parlions. Mais il ne s'agit en aucun cas de prendre des décisions sur le projet de vie de la personne, ou l'accompagnement de celui. La MDPH quant à elle peut elle, et doit elle, aider la personne dans la réalisation de son projet de vie?

Il faut prendre garde de bien respecter le libre choix de la personne. Tout comme la MDPH ne doit pas imposer la rédaction du projet de vie (et le rôle d'acteur qui en découle) à l'usager, elle ne doit pas non plus imposer une manière de le réaliser. Nous pensons que la MDPH ne doit en aucun cas se substituer la personne dans la réalisation du projet de vie. Elle doit devenir un pôle de ressources pour la personne. Mais il ne s'agit pas d'imposer la mise en relation directe entre le projet de vie administratif et ce

pôle. La sollicitation de ce dernier doit relever d'une décision et d'une démarche de la personne.

Actuellement ce sont les PAIS qui doivent en vertu du schéma départemental en direction des personnes handicapées de Meurthe et Moselle (2007 – 2011) tenir ce rôle. Ce choix est d'autant plus logique qu'il est indispensable de pouvoir adapter au mieux les réponses apportées, au contexte territorial. En effet les ressources disponibles varient en fonction des territoires. Notons que ce pôle est toujours en cours de constitution, et n'est pas encore à même de pouvoir aider la personne dans tout les secteurs de sa vie. La difficulté par exemple de trouver un "annuaire" des logements adaptés, ne permet actuellement pas toujours au PAIS de pouvoir aider la personne dans ce domaine.

Il ne nous est pas apparu opportun d'intégrer la promotion de ce rôle des PAIS dans nos actions d'informations car comme nous l'avons souligné, cela doit relever d'une démarche de la personne.

3.2.3 - Le projet de vie: un accompagnement vers l'autonomie

Nous avons donc vu que la MPDH ne devait pas faire un accompagnement direct de la réalisation du projet de vie. Dès lors quel doit être exactement le rôle de l'administration ?

Il nous faut réaffirmer ici le double rôle du projet de vie : administratif et personnel. Il est à la fois élément de compréhension de la situation de handicap de la personne, aide au développement et à la structuration personnelle. En accompagnant la personne dans l'élaboration de son projet de vie, la MDPH et ses partenaires associatifs, la guide dans une démarche d'apprentissage. Prendre sa vie en main, et prendre de décisions est le fruit d'un apprentissage.

Dans cette optique, la MDPH, en proposant à la personne d'élaborer un projet de vie, accompagne celle-ci dans sa démarche d'autonomisation. Le rôle d'acteur tenu par la personne est aussi un pas supplémentaire vers l'autonomie, car comme nous l'avons précisé elle subissait, et subit parfois encore les décisions des autres qui lui imposent leur vision du monde. Mais, comme le souligne la coordinatrice du collectif handicap 54 : "pour que le projet de vie soit une réussite, il faut que tout le monde accepte de jouer ce jeu là", que ce soit les usagers, ou l'administration.

Une trop forte "prise en main" du projet de vie par l'administration, allant jusqu'à l'accompagnement de la réalisation de celui, conduirait selon nous à un risque de retour à une forme d'assistanat. Il faut toutefois tempérer cette affirmation en précisant qu'il ne s'agirait pas d'un retour aux modèles passés de traitement du handicap, mais cela contredirait tout de même l'objectif premier du projet de vie. Celui-ci étant comme nous l'avons décrit un outil d'apprentissage du rôle d'acteur de sa propre vie, guider sa réalisation de manière trop appuyée enlèverait à la personne l'initiative (comme nous l'avons vu dans la première partie concernant les degrés d'autonomie) et le rôle qu'elle doit tenir en ce qui concerne ses choix de vie.

Conclusion

Nous avons vu lors de cette étude la place que le projet de vie tenait et allait tenir, tant sur le personnel que sur le plan administratif.

Rappelons tout d'abord notre attachement à cette démarche de projet de vie, en tant qu'aide et outil personnel. Les caractères structurants, voir sécurisants qu'il peut avoir si le processus est correctement approprié, sont d'autant plus importants pour une personne dont la situation est parfois précaire et incertaine.

Précisons aussi ici que, malgré les antagonismes que nous avons soulevés entre le projet de vie en tant que processus et le projet de vie administratif, ces deux notions sont tout à fait conciliables, puisqu'elles ne poursuivent pas les mêmes buts. La démarche projet de vie, qu'elle soit menée de façon consciente ou inconsciente, a une visée structurante et organisationnelle. Le projet de vie administratif quant à lui, est en fait un élément de compréhension de la personne, dans sa globalité, et dans son évolutivité. Dès lors, il n'est pas nécessaire que la démarche projet de vie soit retranscrite telle quelle, dans son équivalent administratif.

Terminons cette étude en montrant que le projet de vie, est aussi une opportunité pour l'administration de dépasser ces compétences primaires. En effet dans le sens commun du terme, et en ce qui concerne le domaine du handicap, l'administration se limite aux besoins de la personne. Pour la coordinatrice du collectif handicap 54, "le projet de vie a amené une dimension nouvelle: la personne handicapée peut dépasser ses besoins vitaux, et se permettre de rêver". Nous l'avons plusieurs fois évoqué le projet de vie, est aussi un encouragement à l'apprentissage du rôle d'acteur que la personne en situation de handicap doit tenir dans sa vie. Cela s'ajoute aux éléments de compréhension de la situation de handicap, qui montre l'évolution de l'administration en ce qui concerne la prise en compte des usagers. Au final, la MDPH offre de manière indirecte, grâce au projet de vie, une opportunité d'accompagnement vers l'épanouissement personnel. En ce sens, on peut considérer que le projet de vie a aussi une portée symbolique puisqu'il illustre un changement d'approche.

Par cet encouragement à l'apprentissage du rôle d'acteur entre autres, l'administration dépasse les compétences qui lui sont habituellement attachées par les usagers.

On peut donc se poser la question de la place de l'administration à l'avenir dans l'accompagnement de la personne. Quelle sera la place du projet de vie, à l'avenir dans cet accompagnement. La place grandissante de l'approche sociale du handicap, dans les prestations et dans les futures procédures qui seront mis en place, il confèrera sans doute un statut encore plus important qu'il ne l'est aujourd'hui. Pour certains , le projet de vie aurait vocation à devenir "une porte d'entrée" à la MDPH.

Bibliographie

- Arborio A-M, Fournier P. L'enquête et ses méthodes : l'observation directe. Paris: Nathan 2^{ème} édition; 2001.
- Barreyre J-Y et Peintre C. L'évaluation des situations de handicap d'origine psychique, recherche action dans quinze départements français. CNSA / cedias, octobre 2008.
- Bru M, Not L. Où va la pédagogie du projet ?. Toulouse: Presses Universitaires du Mirail; 1987.
- Boutinet J-P. Anthropologie du projet. Paris: PUF; 1990.
- Boutinet J-P: Les multiples facettes du projet. Rev Sciences Humaines. 1994; 39:20-24.
- Chalvin D. L'affirmation de soi, mieux gérer ses relations avec les autres. Paris: ESF 11^e édition; 2003.
- Commission Européenne. Vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées, 12 mai 2000, [En ligne]. <http://europa.eu/scadplus/leg/fr/cha/c11415.htm> (page consultée le 20 janvier 2009).
- De La Vega X. in Les ailes du désir. Rev Sciences Humaines. 2007; n° spécial n°6.
- Dilthey W. in L'entretien compréhensif, KAUFMANN. Paris: Nathan/HER 2^{ème} édition; 2001.
- Kaufmann J-C. L'entretien compréhensif. Paris: Nathan/HER 2^{ème} édition; 2001.
- Luemba J-F. Projet de vie et construction identitaire chez les adolescents en situation de handicap intellectuel scolarisé en institut médico-technique. Thèse en science de l'éducation: Université Nancy 2, 2007.
- Organisation des Nations Unies. Déclaration des droits des personnes handicapées, résolution 3447 (1975), [En ligne]. http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/72_fr.htm (Page consultée le 15 janvier 2009).
- Ravaud J-F. Vers un modèle social du handicap – L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées, Une nouvelle approche de la différence – Comment repenser le handicap – . Genève: Éditions. Médecine et Hygiène; 2001.
- Sartre J-P. L'existentialisme est un humanisme. Paris: Nagel; 1946.
- Sticker H-J. Aspects socio-historique du handicap moteur, [En ligne]. http://www.moteurline.apf.asso.fr/informations_medicales/dmsh/Introduction/socio_historique_HJS_38-47.pdf (Page consultée le 22 mai 2009)
- Vassileff J. La pédagogie du projet en formation : jeunes et adultes. Lyon: Chronique sociale; 1991.

Index des sigles

AAH: Allocation aux Adultes Handicapés

ACTP: Allocation compensatrice tierce personne

AEEH: Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

CDAPH: Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDES: Commission Départementale de l'Education Spéciale

CIF: Classification internationale du fonctionnement

CIH: Classification internationale du handicap

CNCPH: Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CNSA: Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COTOREP: COMmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel

MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées

LPC: Langage parlé complété

OMS : organisation mondiale de la santé

ORP: ORientation Professionnelle

PAIS: Point Accueil Informations Service

PCH: Prestation de Compensation du Handicap

PPC: Plan Personnalisé de Compensation

PPS: Plan Personnalisé de Scolarisation

RQTH: Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

SPVA: Site Pour la Vie Autonome

Annexe1:
Recensement de la population de Meurthe et
Moselle

54 - DEPARTEMENT DE MEURTHE-ET-MOSELLE

Tableau 1 - Populations légales des arrondissements et des cantons en vigueur à compter du 1^{er} janvier 2009

CODE	ARRONDISSEMENTS ET CANTONS	Nombre de communes	Population municipale	Population totale (avec doubles comptes)
			<i>f</i>	<i>e</i>
1	Arrondissement de Briey (10 cantons, 130 communes)			
02	Audun-le-Roman	25	19 966	20 379
07	Briey	9	16 648	17 067
08	Chambley-Bussières	12	3 637	3 704
11	Conflans-en-Jarnisy	25	19 112	19 435
30	Herserange	6	17 391	17 701
31	Homécourt	9	17 159	17 392
15	Longuyon	23	14 592	14 865
16	Longwy	1	14 317	14 598
32	Mont-Saint-Martin	8	21 157	21 576
37	Villerupt	12	16 756	17 053
	TOTAL		160 735	163 770
2	Arrondissement de Lunéville (9 cantons, 164 communes)			
01	Arracourt	11	1 352	1 402
03	Baccarat	20	10 615	10 826
04	Badonviller	12	3 158	3 239
05	Bayon	27	12 752	12 928
06	Blâmont	33	5 512	5 654
09	Cirey-sur-Vezouze	7	3 444	3 491
13	Gerbéviller	19	6 211	6 325
17	Lunéville-Nord	19	13 014	13 427
18	Lunéville-Sud	17	22 079	22 483
	TOTAL		78 137	79 775

54 - MEURTHE-ET-MOSELLE

Tableau 1 - Populations légales des arrondissements et des cantons en vigueur à compter du 1^{er} janvier 2009

CODE	ARRONDISSEMENTS ET CANTONS	Nombre de communes	Population municipale	Population totale (avec doubles comptes)
			<i>f</i>	<i>e</i>
3	Arrondissement de NANCY (20 cantons, 188 communes)			
41	Dieulouard	11	19 703	19 976
14	Haroué	30	8 553	8 703
38	Jarville-la-Malgrange	4	24 615	25 130
39	Laxou	2	30 734	31 491
42	Malzéville	11	22 127	22 550
19	Nancy-Est	1	25 753	26 248
20	Nancy-Nord	1	24 221	24 555
21	Nancy-Ouest	1	32 492	33 293
22	Nancy-Sud	1	23 002	23 338
33	Neuves-Maisons	9	19 783	20 030
23	Nomeny	25	9 935	10 130
34	Pompey	6	30 722	31 098
24	Pont-à-Mousson	17	19 711	20 110
35	Saint-Max	3	18 242	18 569
25	Saint-Nicolas-de-Port	14	27 422	27 956
43	Seichamps	9	16 694	16 967
40	Tomblaine	12	23 971	24 692
36	Vandœuvre-lès-Nancy-Est	1	14 722	14 853
44	Vandœuvre-lès-Nancy-Ouest	1	16 725	16 952
29	Vézelise	33	9 225	9 406
	TOTAL		418 352	426 047
4	Arrondissement de Toul (5 cantons, 112 communes)			
10	Colombey-les-Belles	31	7 634	7 809
12	Domèvre-en-Haye	27	13 373	13 643
26	Thiaucourt-Regniéville	20	4 694	4 808
27	Toul-Nord	19	28 078	28 551
28	Toul-Sud	16	14 299	14 573
	TOTAL		68 078	69 384
	TOTAL DU DEPARTEMENT (44 cantons, 594 communes)		725 302	738 976

Annexe 2:

Schéma départemental en direction des personnes
handicapées en Meurthe et Moselle (extrait)



PREFECTURE
DE MEURTHE-ET-MOSELLE
DIRECTION DÉPARTEMENTALE DES
AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES



DIRECTION DE LA SOLIDARITÉ
ET DE L'ACTION SOCIALE

**LE DEUXIEME SCHEMA
DEPARTEMENTAL
EN DIRECTION DES PERSONNES
ADULTES HANDICAPEES**

2007 - 2011

SESSION DE L'ASSEMBLEE DEPARTEMENTALE
DU 22 janvier 2007



**CENTRE REGIONAL D'ETUDES ET D'ACTIENS EN
FAVEUR DES PERSONNES INADAPTEES DE LORRAINE**

78 Boulevard Foch 54520 LAXOU

SOMMAIRE

Préambule	P. 6
La définition du handicap	P. 7
AXE I - Favoriser une réponse individualisée et de proximité aux besoins des personnes handicapées	P. 8
ORIENTATION N° 1 Améliorer l'accueil et l'information des personnes handicapées et de leurs familles.	P. 9
1.1. Renforcer le rôle des PAIS 1.2. Développer un pôle de ressources auprès de chaque PAIS 1.3. Connaître et faire connaître les pôles de ressources au delà du seul territoire	
ORIENTATION N° 2 Aider la personne à construire un vrai projet de vie	P. 10
2.1. Aider la personne à formuler son projet de vie 2.2. Evaluer les besoins de la personne handicapée dans son lieu de vie 2.3. Si la personne handicapée a besoin d'être accompagnée dans la préparation et la réalisation du plan personnalisé de compensation, identifier un référent unique. 2.4. Développer l'aide aux aidants	
ORIENTATION N° 3 Mieux prendre en compte l'évolutivité des situations de handicap, les handicaps spécifiques, le vieillissement des personnes handicapées, faciliter les coopérations	P. 12
3.1. Améliorer la prise en charge du handicap psychique. 3.2. Poursuivre le rapprochement des politiques du handicap et de la dépendance pour une meilleure réponse aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.	
ORIENTATION N° 4 Prévenir-repérer- agir contre la maltraitance	P. 14
ORIENTATION N° 5 Adapter la formation des professionnels au regard des besoins des personnes handicapées	P. 15
AXE II - Favoriser la participation de la personne handicapée à la vie sociale pour une plus grande citoyenneté	P. 16
ORIENTATION N° 6 Viser à l'accessibilité de tout à tous	P. 18
6.1. Organiser un appui technique pour les organismes et les collectivités qui doivent se mettre aux normes d'accessibilité physique de leurs équipements. 6.2. Rapprocher l'offre et la demande de logements adaptés 6.3. Accéder aux aides techniques et mettre en place une veille technologique Une illustration : Le Conseil général et l'Etat poursuivent leurs engagements au sein de leur propre institution.	

<p>ORIENTATION N° 7 Développer la formation et l'insertion professionnelle</p> <p>7.1. Faciliter l'accès aux dispositifs de formation de droit commun 7.2. Poursuivre la démarche d'accompagnement des étudiants handicapés; améliorer l'accessibilité de l'université 7.3. S'appuyer sur les dispositifs liés à l'emploi pour faciliter l'insertion professionnelle des personnes handicapées 7.4. Mieux lutter contre les freins à l'emploi 7.5. Développer la formation continue des travailleurs handicapés d'établissements et de services d'aide par le travail (ESAT)</p>	<p>P. 21</p>
<p>ORIENTATION N° 8 Améliorer l'accessibilité des transports</p> <p>8.1. Respecter le principe de la "chaîne du déplacement" 8.2. Pour sa part, le conseil général de Meurthe et Moselle s'engage</p>	<p>P. 24</p>
<p>ORIENTATION N° 9 Participer à la vie sociale, faciliter l'accès à la culture et aux loisirs</p> <p>9.1. Veiller à rendre plus accessible les équipements de loisirs et les manifestations culturelles organisées ponctuellement 9.2. Mieux informer sur les activités sportives et culturelles adaptées 9.3. Soutenir les associations sportives ou artistiques accueillant spécifiquement les personnes handicapées 9.4. Rester vigilant sur les services de proximité</p>	<p>P. 26</p>
<p>AXE III - Mobiliser et ancrer l'ensemble des services en direction des personnes adultes handicapées sur les territoires</p>	<p>P. 28</p>
<p>ORIENTATION N° 10 Garantir une bonne couverture territoriale de ces services d'aide et d'accompagnement</p> <p>10.1. Formaliser un état des lieux sur chaque territoire 10.2. S'appuyer sur la réglementation existante 10.3. Favoriser un ancrage territorial des services existants de dimension départementale</p>	<p>P. 29</p>
<p>ORIENTATION N° 11 Adapter l'offre de service aux besoins des personnes handicapées</p> <p>11.1. Impulser la création de nouveaux services 11.2. Adapter l'organisation des services existants et à venir 11.3. Veiller à l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes handicapées dans les services existants</p>	<p>P. 31</p>

ORIENTATION N° 12	P. 33
Organiser des réseaux de proximité avec les professionnels sociaux, médico-sociaux et sanitaires (y compris libéraux)...	
12.1. Coordonner services "généralistes" et "spécialistes", services et réseaux transversaux...	
12.2. Mieux répondre aux besoins des personnes handicapées qui présentent des problèmes de santé	
 AXE IV - Développer les établissements en direction des personnes adultes handicapées comme de véritables pôles ressources d'un territoire	P. 35
 ORIENTATION N° 13	P. 36
Promouvoir les établissements comme de véritables plates-formes ressources territoriales	
13.1. Contribuer aux réponses à apporter aux personnes vivant à domicile	
13.2. Apporter un appui au développement de nouveaux services	
 ORIENTATION N° 14	P. 37
Apporter des réponses adaptées à la diversité des handicaps en priorisant les situations de handicap les moins bien prises en compte	
 ORIENTATION N° 15	P. 38
Développer de nouvelles formes d'accueil et d'hébergement	
15.1. Promouvoir l'hébergement temporaire, l'accueil de jour, l'accueil d'urgence	
15.2. Promouvoir l'accueil familial,	
15.3. Promouvoir le concept de "résidence-service"	
 ORIENTATION N° 16	P. 40
Répondre aux besoins qualitatifs et quantitatifs en matière d'hébergement	
16.1. Veiller à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes handicapées dans les établissements existants	
16.2. Développer les places en établissement : MAS, FAM, FAS, foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés.	
 AXE V - Conduire une politique qui s'appuie bien sur la connaissance des besoins des personnes handicapées	P. 44
 ORIENTATION N° 17 :	P. 45
Développer l'observation des besoins des personnes handicapées	
17.1. Se doter d'un dispositif d'observation départementale des besoins	
17.2. Rapprocher et relier les différents dispositifs d'observation sanitaire et sociale	
17.3. Rechercher une meilleure articulation entre les schémas et programmes d'actions	
 ORIENTATION N° 18 :	P. 46
Mettre en place un dispositif permanent d'appui et de conseil aux initiatives	

18.1. Créer une instance technique départementale composée de professionnels experts	
18.2. Avec une déclinaison auprès de chaque PAIS	
ORIENTATION N° 19 :	P. 47
Poursuivre la concertation durant la mise en oeuvre du schéma dans les instances de pilotage départemental et territorial	
19.1. Au niveau départemental	
19.2. Au niveau territorial	
ORIENTATION N° 20 :	P. 48
Développer l'expérimentation	
20.1. Evaluer et transférer	
20.2. Sur chaque territoire, expérimenter une thématique	
ORIENTATION N° 21 :	P. 49
Evaluer la politique du handicap	
21.1. Mise en place d'une démarche d'évaluation	
Annexes	
Annexe I :	P. 50
Les 6 territoires des PAIS du conseil général de Meurthe & Moselle	
Carte de l'équipement existant : Etablissements et services d'aide par le travail – foyers d'hébergement de travailleurs handicapés-entreprises adaptées- octobre 2005	
Carte de l'équipement existant : Foyers d'accueil spécialisé- foyers d'accueil médicalisés- maisons d'accueil spécialisé- octobre 2005	
Annexe II :	P. 53
Le projet de charte dite «charte après parents »	
Annexe III :	P. 56
Tableau comparatif des services d'aide à la personne	
Annexe IV :	P. 60
Arrêté relatif à la composition du conseil départemental consultatif des personnes handicapées en date du 8 janvier 2007 n°4130 et 4290	
Annexe V :	P. 64
Le profil des demandeurs d'emploi handicapés (données OREFIPH) au 31 décembre 2004.	
Annexe VI :	P. 65
Projets autorisés au sens de la loi du 2 janvier 2002 et projets ayant reçu un avis favorable du CROSMS –décembre 2006	

La définition du handicap

Pour la première fois, un texte législatif, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, donne une définition légale du handicap (*Article 2*).

Ainsi, le schéma prend à son compte cette définition et rappelle que **les personnes handicapées sont celles qui « subissent dans leur environnement toute limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie en société, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».**

AXE I

Favoriser une réponse individualisée et de proximité aux besoins des personnes handicapées

Les situations de handicap sont presque toujours assorties d'un très grand désarroi des personnes handicapées et de leur entourage à l'égard de l'information disponible, la plus neutre et la plus exhaustive possible sur les prestations, services et dispositifs les concernant.

A qui s'adresser ?

Cette information est encore trop dispersée et ne s'accompagne pas toujours d'un temps d'accueil, d'écoute et de premiers conseils. Les Points Accueil Information Service (PAIS), créés au cours du schéma précédent, assurent partiellement ces fonctions, aux côtés des associations, des centres communaux d'action sociale, des caisses d'assurance maladie et d'allocations familiales... et de tous les acteurs du territoire concernés.

La loi du 11 février 2005 crée la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) dont l'une des missions est l'accueil, l'information, l'accompagnement, le conseil des personnes handicapées et de leurs familles.

En Meurthe et Moselle, la Maison Départementale des Personnes Handicapées s'appuie sur toutes les institutions ayant de par leurs missions à participer à la politique du handicap. Sur chaque territoire, c'est autour du PAIS et de ses partenaires locaux que s'organise l'installation de la MDPH.

La place des familles est essentielle : elles sont le plus souvent le seul pivot du « maintien à domicile » de leurs enfants handicapés devenus adultes. Elles souhaitent pouvoir bénéficier de temps disponible, et de temps de repos, de répit. En effet, la grande majorité des personnes handicapées vivant à domicile ne bénéficie pas d'un appui de professionnels. Et un nombre non moins négligeable vit avec des parents âgés. Des relais existent, mais ils sont loin d'être suffisamment développés ou sollicités.

ORIENTATION N° 1

Améliorer l'accueil et l'information des personnes handicapées et de leurs familles

1.1. Renforcer le rôle des PAIS

Les 6 Points Accueil Information Service (PAIS), créés en 2000 par le conseil général et labellisés centres locaux d'information et de coordination (CLIC) en 2002 ont déjà une vocation d'accueil, de conseil et de première orientation au plus proche des personnes handicapées. **Chaque PAIS est conforté dans ses missions d'accueil et d'information en tant qu'antenne territoriale de la maison départementale des personnes handicapées.**

Les PAIS ne sont pas les seuls interlocuteurs de proximité. Leur ancrage sur chacun des territoires les place en position de pilote **pour construire avec tous les acteurs locaux concernés un véritable réseau d'échanges et de mutualisation des informations au service des personnes handicapées et de leurs familles.** C'est ce second objectif : l'animation territoriale de la politique départementale en direction des personnes handicapées co-pilotée par un conseiller général et un technicien, qui a guidé leur mise en place.

1.2. Développer un pôle de ressources auprès de chaque PAIS

Pour répondre à ce besoin d'information énoncé par ailleurs comme prioritaire dans le champ des dispositifs d'insertion, d'action sociale, de santé, **l'annuaire (ou tout autre outil de documentation et d'information) des ressources locales, existant partiellement dans chacun des PAIS, sera enrichi,** régulièrement actualisé et rendu accessible aux personnes handicapées et à leurs familles, ainsi qu'à tous les professionnels actuels et bénévoles du territoire.

1.3. Connaître et faire connaître les pôles de ressources au delà du seul territoire

Ils ont une vocation plus large que le territoire. Ainsi, des pôles de ressources (réseaux, centres ressources...) se sont constitués dans le champ du handicap pour apporter des réponses et de l'information concernant des handicaps spécifiques tels que l'autisme et les syndromes autistiques, le polyhandicap, la maladie de Huntington, les séquelles de traumatisme crânien... Il en va de même des associations qui naissent et se reconnaissent dans l'approche d'un handicap ou d'une pathologie : trisomie 21, handicap psychique, dépression, surdité, maladies rares...

Il est essentiel que les acteurs locaux concernés et notamment les PAIS en aient une connaissance la plus exhaustive possible de façon à permettre un rapprochement des secteurs sanitaire et médico-social, mais aussi à mieux valoriser les ressources existantes en terme d'expertise, d'accompagnement et de prise en charge des situations complexes de handicap.

ORIENTATION N° 2

Aider la personne à construire un vrai projet de vie

2.1. Aider la personne à formuler son projet de vie

C'est l'une des missions de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Dans son projet de vie, la personne handicapée exprime ses aspirations, ses objectifs et ses souhaits, mentionne ses capacités et ses aptitudes, précise les limitations d'activités ou les restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait du handicap. Ce projet, évolutif, qui tient compte du parcours de la personne handicapée est formulé par écrit et par elle-même ou son représentant, avec l'aide éventuelle d'un tiers de son choix, professionnel ou bénévole.

2.2. Evaluer les besoins de la personne handicapée dans son lieu de vie

L'approche de la situation de handicap revêt nécessairement une approche pluridisciplinaire, le handicap ne résultant pas des seules déficiences et (in)capacités de la personne, mais aussi des limitations qu'impose l'environnement. **Les besoins des personnes sont donc évalués par des professionnels issus de domaines de compétences diverses, (médicales, paramédicales, du domaine de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle...), non nécessairement mobilisés en même temps.** Ces professionnels utilisent des référentiels dont la connaissance devra être partagée par le plus grand nombre. **Les personnes handicapées et leurs familles sont pleinement associées à cette évaluation.**

A partir du projet de vie de la personne, de l'appréciation de ses besoins, **le plan personnalisé de compensation des conséquences du handicap peut ainsi être élaboré.** Celui-ci doit tenir compte de l'environnement de la personne, en favorisant son libre choix de vie. Il est conçu avec une vision globale de continuité de vie, de l'enfance à la vieillesse.

2.3. Si la personne handicapée a besoin d'être accompagnée dans la préparation et la réalisation du plan personnalisé de compensation, identifier un référent unique.

Ceci nécessite au préalable ou concomitamment de porter une réflexion sur ce qu'est un référent, son choix, ses besoins... en formation...

La notion de référent unique renvoie à la fonction de coordination du réseau de professionnels intervenant auprès de la personne handicapée et de sa famille. **Il est garant du respect de la parole de la personne handicapée, de la mise en œuvre et de la continuité de son projet de vie.**

2.4. Développer l'aide aux aidants

La famille est le pivot de la vie à domicile des personnes handicapées. Elle aussi avance en âge. A cet égard, **l'aide aux aidants familiaux est une priorité** et peut revêtir plusieurs formes :

- le développement des lieux d'accueil séquentiel, temporaire, de jour, des espaces de rencontre et de loisirs, d'information, de soutien psychologique.... sur chaque territoire.
- l'aide à l'acquisition d'aides techniques et/ou l'adaptation du logement pour améliorer les conditions de vie quotidienne des personnes handicapées et de leurs familles.
- la diversification des modalités d'accueil et d'aide doit permettre à terme d'anticiper les accueils en toute urgence en établissement vécus par les personnes handicapées de façon angoissante, en plus du drame qu'elles sont en train de vivre (séparation avec leur dernier parent...).

Une attention particulière doit être portée aux parents très préoccupés de l'avenir de leurs enfants après leur propre disparition. Le conseil départemental consultatif des personnes handicapées travaille sur cette question à travers l'élaboration d'une charte dite « charte après-parents » (cf. Annexe II).

Annexe 3:
Guide "Projet de Vie" (extraits) et sondage de
satisfaction

**GUIDE A DESTINATION DES PAIS
ORGANISATION DE TEMPS DE SENSIBILISATION
SUR LA NOTION DE PROJET VIE**

AVANT – PROPOS

Le projet de vie, une nouveauté de la loi de février 2005 :

Cette notion a été introduite par la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Le projet de vie permet d'insister sur la prise en compte par l'administration de la spécificité de chaque personne. Cela donne à cette dernière une place d'acteur. La personne en situation de handicap est alors le centre décisionnel de toutes les démarches, de tous les moyens mis en oeuvre pour l'aboutissement de son projet de vie.

On passe d'une approche segmentée et basée sur un empilement de prestations à une approche globale et individualisée de la personne.

Qu'est ce que le projet de vie ?

La loi de 2005 en donne une définition large : il s'agit des besoins et aspirations de la personne.

De manière plus concrète, le projet de vie, c'est pour la personne en situation de handicap, savoir où on veut aller, ce que l'on veut devenir et faire, avec qui et comment. Il s'agit d'une démarche d'autonomisation, en s'appropriant son passé, en vivant son présent tout en se projetant dans son futur.

C'est un chemin réaliste qui s'adapte et évolue en cohérence avec ce que l'on est, ce que l'on désire, ses capacités et son environnement.

Le projet de vie est personnel, singulier et évolutif. Il est important d'insister sur ce point, pour que la personne n'ait pas l'impression qu'il s'agit de quelque chose d'immuable. Il couvre tous les domaines de la vie d'une personne : la vie professionnelle, la vie personnelle, la vie sociale, les loisirs...

LA MISE EN PLACE DE TEMPS DE SENSIBILISATION
POUR L'ACCOMPAGNEMENT
ALA FORMULATION DU PROJET DE VIE

Pour certaines personnes, la notion de projet de vie peut être difficile à appréhender, et le processus de formulation peut même être douloureux, car il impose au préalable de faire un bilan de sa vie, avant de pourvoir se projeter vers l'avenir.

Il s'agit de dédramatiser le « projet de vie » et de le rendre plus accessible.

Dans ce cadre, la MDPH, en collaboration avec le collectif handicap 54 a proposé afin de faire progresser les débats autour du « projet de vie » :

- La réalisation d'une bande dessinée sur cette notion ;
- La mise à disposition des associations pour rencontrer des personnes pour des rencontres individuelles, avec des professionnels ou des bénévoles du handicap concerné ;
- Une sensibilisation auprès des professionnels des PAIS et des équipes d'évaluation de la MDPH ;
- D'organiser sur chaque territoire des réunions de sensibilisation à l'attention des personnes ayant ou désirant constituer un dossier MDPH .

Mise en place des réunions de sensibilisation sur le projet de vie - Expérience menée sur le PAIS de Nancy :

Ce temps de sensibilisation va au delà de la simple réunion explicative. Il a pour objectif d'aider les personnes en situation de handicap à comprendre la démarche du projet de vie et de les accompagner dans la formulation de celui-ci.

Il s'agit d'une réunion ponctuelle qui ne doit pas être considérée comme un groupe de parole qui se renouvelle régulièrement avec les mêmes personnes.

Le nombre de participants ne doit pas dépasser une vingtaine de personnes.

ETAPE 1 – Recensement et accompagnement des personnes :

La proposition de participation est faite aux personnes en situation de handicap, par les animatrices du PAIS lors des entretiens pour la constitution des dossiers MDPH. Elle est faite de façon générale à l'ensemble des personnes reçues (dossiers en cours ou en projet).

A noter que le PAIS de NANCY a observé un refus systématique des personnes rencontrant des problèmes de communication (personne qui ont des difficultés à parler la langue française).

Il est important de bien préciser qu'il s'agit d'une réunion ponctuelle de sensibilisation sur la notion de projet de vie et non d'une réunion de présentation sur les différents dispositifs de la MDPH.

Les personnes intéressées sont recensées à l'aide d'un tableau Excel

Une dizaine de jours avant la réunion, les animatrices transmettent un courrier de confirmation de participation accompagné d'un plan d'accès.

Concernant l'expérience menée sur Nancy, les animatrices ont proposé d'accompagner les personnes rencontrant des difficultés de transports (personnes qui pouvaient être transportées dans des véhicules non aménagés).

Le lieu d'accueil doit être accessible aux personnes participantes.

Concernant l'expérience menée sur Nancy, la réunion s'est déroulée à la MDPH Mouzon un samedi matin, créneau arrêté en fonction des disponibilités de chacun (animateurs participants).

ETAPE 2 – Le jour de la réunion :

La réunion est animée par :

- Un professionnel compétent en animation, garant du temps et de l'expression de tous ;
- Un représentant associatif –rôle d'information sur le rôle des associations dans cette démarche ;
- Un pair témoin.

L'accueil des participants est réalisé par les animatrices du PAIS.

L'expérience menée sur Nancy a montré que la présence des animatrices avait un rôle rassurant pour les personnes accueillies (visages connus).

Elles apportaient également une aide pour remplir le questionnaire de satisfaction.

De même, cette présence permettait pour certains participants à l'issue de la réunion d'exprimer leur souhait de prendre un nouveau rendez-vous afin de constituer, compléter ou modifier leur projet de vie.

ETAPE 3 – Bilan :

Présentation aux animateurs le bilan de la réunion de sensibilisation.

Exemples de projets de vie

« (...) Toutefois ayant déjà été victime dans mon ancien travail, d'une maladie professionnelle (surdit ), entra nant d sormais la n cessit  d'appareillage auditif pour premi rement avoir l'aptitude physique requise   l'examen de conduite de taxi et pour que revienne l'aisance de pourvoir  couter, entendre et tenir une conversation comme tout un chacun ; car je m'aper ois maintenant que plus cet handicap est important, plus il m'isole du monde ext rieur. »

« (...) Mon projet de vie est donc sur deux plans :

- m' quiper et me former en informatique et avoir des aides techniques pour  viter l'isolement dont je souffre
- M'investir davantage dans l'association et pouvoir profiter de sorties culturelles dont j'ai besoin pour  viter de rester inactive »

« (...) me permettre de me d placer seul pour la vie de tous les jours (commerces, poste, mairie, loisirs), me permettre de garder le plus longtemps possible l'usage de mes membres sup rieurs. Entretien de ma forme physique »

« M. souhaite obtenir son permis de conduire, passer un baccalaur at  conomique et social, puis travailler dans la fonction publique. »

**QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION
REUNION DE SENSIBILISATION
SUR LA NOTION DE PROJET DE VIE**

1) Avez-vous rencontré des difficultés à vous rendre à la MDPH ?

Oui Non

Si oui lesquelles ?.....

2) Etes-vous satisfait de la manière dont vous avez été accueilli ?

Oui Non

Pouvez-vous préciser ?.....

3) Les informations reçues vous ont-elles permises ou vous ont-elles aidées à ?

Obtenir des informations utiles ?

Oui Non

Préciser où à modifier votre projet de vie ?

Oui Non

4) Suite à cette rencontre souhaitez-vous revoir votre projet de vie ?

Oui Non

Si oui, il vous est possible de prendre contact avec votre animatrice au PAIS (03 83 30 12 26)

5) Pensez-vous que ce type de rencontres devrait se produire plus souvent ?

Oui Non

6) Appréciation globale

Qu'avez-vous apprécié dans cette réunion d'information ?

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

Qu'est ce qui vous a gêné ou déplu ?

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

.....

Quelles suggestions aimeriez-vous faire à l'équipe de professionnel (le)s ?

.....

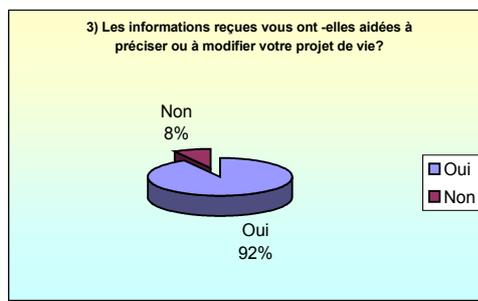
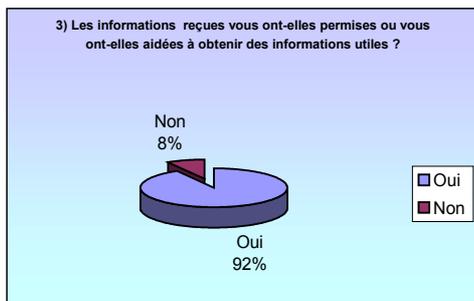
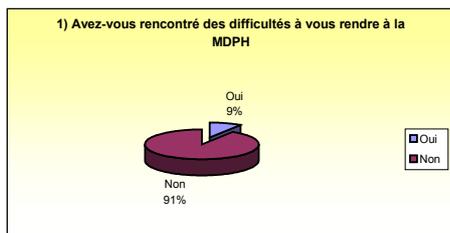
.....

BILAN REUNION DE SENSIBILISATION SUR LE PROJET DE VIE
SAMEDI 17 JANVIER 2009

Nombre de personnes présentes : 12

	Oui	Non
1) Avez-vous rencontré des difficultés à vous rendre à la MDPH ? Si oui lesquelles *	1	10
2) Etes-vous satisfait de la manière dont vous avez été accueilli ?	12	0
3) Les informations reçues vous ont-elles permises ou vous ont-elles aidées à ?		
● <i>Obtenir des informations utiles?</i>	11	1
● <i>Préciser où à modifier votre projet de vie?</i>	11	1
4) Suite à cette rencontre souhaitez-vous revoir votre projet de vie?	11	1
5) Pensez-vous que ce type de rencontre devrait se produire plus souvent ?	12	0

***L'orientation par rapport à l'arrêt de bus "*



Annexe 4: **Entretiens**

4.1 entretien Jean Marie Schleret

Entretien Jean Marie Schleret
concernant la loi du 11 février 2005
Président du CNCPH
5 juin 2009

Lieu: Mairie de Nancy
Durée: 1 heure

Résumé Notes prises pendant l'entretien

- CNCPH et origine de la loi -

Le point de départ de la loi du 11 février 2005, est incontestablement l'année 2002.

Il y a d'abord eu la loi du 4 mars 2002, qui dans son article 1er redéfinit les missions du CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées). Elles ont toutes pour objectif de faire participer les personnes handicapées aux politiques qui les concernent. C'est un grand changement car la loi de 1975, avait été créée en direction (en faveur selon le terme de la loi) des personnes handicapées, mais celles-ci n'avaient pas participé à la création de ce texte.

Remarque: le terme "en faveur" des personnes dans le titre de la loi est à la fois révélateur.

Il y eut également le discours de Mme Boisseau du 3 décembre 2002.

Enfin il faut citer le discours du Président de la République, Jacques Chirac, du 14 juillet 2002, qui fait du handicap une grande cause nationale (en troisième position après le cancer et les accidents de la route). Il s'agit là du point de départ de la loi de 2005.

Avant 2002, Le CNCPH était une simple chambre d'enregistrement. Fonctionnement du CNCPH: Il est désormais composé de 21 associations, 29 organisations gestionnaires d'établissements, 11 centrales syndicales, les collectivités nationales et territoriales, 3 organismes de recherches. Le président a un mandat de 3 ans. Il y a une séance plénière tous les mois.

- Philosophie et nouveautés de la loi de 2005 -

D'abord, il fallait une définition du handicap. Il n'y avait aucune définition légale auparavant. De plus cette définition incluait le handicap psychique.

L'intitulé de la loi se réduisait au départ à "l'égalité des droits et des chances". C'est grâce au CNCPH que les notions de participations et de citoyenneté ont été ajoutées (juin 2003)

Autre grande innovation de la loi, il s'agit de la compensation. Il faut entendre compensation au sens large, c'est à dire les aides techniques, humaines, animales... mais aussi des réponses structurelles adaptées aux besoins des personnes handicapées. En juin 2003, le coût global de la compensation était estimé à une fourchette allant de 1 à 4 milliards d'euros. L'idée d'une journée chômée - travaillée a été avancée à ce moment là. (avant la canicule)

Les MDPH, qui sont actuellement des GIP devraient devenir des établissements publics départementaux.

- Pourquoi la loi utilise-t-elle l'expression "personne handicapée" ? -

La loi n'utilise pas l'expression "situation de handicap", car il faut déjà imposer le terme "personne". On aurait pas réussi à imposer la "situation de handicap"; C'est donc la terminologie "personne

handicapée" qui a été retenue afin de ne pas brûler les étapes, et ce même si la loi reprend l'approche sociale du handicap.

- Autre -

En matière d'emploi, l'approche qui a été retenue, plutôt que d'augmenter à 10 % la proportion de salariés en situation de handicap, est celle de réaffirmer l'obligation des collectivités de respecter le taux en vigueur (6%), et devenir ainsi exemplaire en la matière!

Cette loi est aussi la première à fixer un délai concernant l'accessibilité, et ce malgré les nombreux obstacles rencontrés lors de la discussion de ce point au sénat (octobre 2004).

- Le projet de vie -

"Le projet de vie c'est le moteur de tout". Il permet la participation de la personne handicapée, qui est désormais sujet (et ne subi plus). Il permet de partir de ce que la personne veut, ses aspirations et non de ces incapacités.

4.2 Entretien avec la coordinatrice du collectif handicap 54

Entretien avec Nathalie TRABUCCO
AMIH – Collectif Handicap 54
19 février 2009

Lieu: AMIH, Nancy
Durée: 1 heures 30

transcription de l'enregistrement
fait pendant l'entretien

- A propos du collectif handicap 54

Le collectif n'est pas vieux, il date de la mise en place de la MDPH. Lorsque chaque association, nous avons été sollicités individuellement pour prendre position et pour poser des candidatures pour les différentes commissions notamment à la CDA. Et à l'AMIH, on s'est dit que si tout le monde se présentait individuellement, il n'y aurait pas vraiment de forces vives. On a trouvé plus intelligent de faire une grosse réunion et de voir quelles associations on peut placer dans ces commissions de manière stratégique, pour les petites associations aient aussi leur place. On a donc invité tout le monde ici (dans les locaux de l'AMIH). On ne pensait pas avoir le succès qu'on a eu (on était 25). On s'est tous mis d'accord pour présenter ensemble ces candidats là, sous différents pôles: handicap mental, handicap physique... Mais en plus on s'est rendu compte qu'on avait des choses à se dire, des moments à partager, des informations à s'échanger.

Pour nous, avec la loi de 2005, tout changeait. C'était un bouleversement culturel énorme.

Donc on a décidé de continuer à se réunir et se créer en collectif. **On n'a pas voulu que ce collectif prenne une dimension associative.** Parce qu'on s'est dit que c'est lourd: il faut un bureau, des sous, des adhérents, des AG... On s'est dit, on va faire ça de manière simple, de manière informelle et on verra bien ou ça nous mène... Et ça a mené à la signature d'une charte, il y a 2 ans. Et il y a un an on a créé un bureau (6 personnes), dont Louis Bonnet et moi. Moi je suis coordinateur (je mets des liens entre chacun d'entre nous), et Louis Bonnet est notre rédacteur de courrier. **Le but premier de ce collectif est d'être un lien avec la MDPH, d'être force de proposition, et aussi être une veille par rapport avec ce qui se met en place** (vérifier que c'est en harmonie avec la philosophie de la loi). Le collectif se réunit tous les 2 mois, 2 mois et demi (par contre le bureau se réunit tous les mois). Dès qu'il y a une demande de la MDPH, on se positionne.

De ce collectif sont nés des groupes de travail: fonctionnement CDA; projet de vie, emploi, scolarité des enfants handicapés, transports.

Voilà ce qu'est le collectif. C'est quelque chose qui fonctionne, mais sans idée légale.

- Projet de vie et Collectif Handicap 54

Avant les demandes des personnes handicapées étaient liées aux besoins vitaux (toilette, alimentation...). Le projet de vie a amené une dimension nouvelle: la personne handicapée peut dépasser ses besoins vitaux, et se permettre de rêver.

Cette notion de projet de vie c'est le tournant pour nous personnes handicapées, parce qu'il fallait que tout le monde accepte de jouer ce jeu là. La personne handicapée devait accepter de parler de ces souhaits, ces désirs, et que du côté institutionnel on entende ça. Parce que par manque de temps ou par habitude, on catégorise. Il fallait que les institutionnels entendent un autre discours et qu'ils puissent y répondre. Tout en montrant à la personne handicapée que ces rêves ne sont pas toujours

possible à réaliser... soit à cause de barrières financières, soit à cause de barrières techniques...

Mais au moins, on pouvait se pencher sur la personne dans sa globalité, avec un projet.

C'est pour ça que ça tenait à cœur aux associations. **On s'est rendu compte au début, et dans de nombreuses MDPH, c'est le cas: le projet de vie est zappé.** On prend ça comme quelques choses de facultatif, de secondaire, alors que non; le projet de vie était le fondement même de la loi de 2005. C'était permettre à la personne de s'exprimer de manière globale, avec des souhaits, des rêves, etc..

Cette notion est quand même entendue dans notre département, et je suis sûr que c'est grâce au collectif. Car si on n'avait pas été là pour veiller à ce que cette notion ne soit pas perdue de vue...

Par exemple: il y a un département que je connais, qui dit clairement, nous on s'en fou du projet de vie.

Pour nous c'était l'essence même de ce nouveau souffle pour les personnes handicapées.

Si une personne ne souhaite pas exprimer son projet de vie, ça se respecte, mais il faut être sûr qu'elle la fait en connaissance de cause. Si une fois qu'elle a compris ce que pouvait lui apporter le projet de vie, elle décide de pas l'exprimer, Ok. Mais si elle ne l'exprime pas parce qu'elle ne sait pas comment l'exprimer, ça pour nous c'est un échec.

C'est pour ça qu'on a décidé en relation avec les MDPH, de mettre en place ces temps de sensibilisations et la BD.

- Concernant la déception qui pourrait naître lorsque son projet de vie n'est pas complètement pris en compte

C'est là que le rôle des conseillères handicap ou le rôle des animatrices des PAIS prend tout son importance. Vous savez une personne valide a des rêves qu'elle ne peut pas réaliser par manque de temps, d'argent... Même si c'est frustrant, on vit avec. La personne handicapée (il y en a aussi qui sont fragiles psychologiquement, mais des valides aussi), il faut arrêter de la chouchouter (et le je parle en tant que personne handicapée, pas au nom du collectif), on est capable d'entendre des choses. Il y aura toujours des personnes handicapées qui refuseront d'entendre ça, et qui se diront, comme je suis handicapée, la MDPH doit! Mais c'est une minorité.

Les personnes handicapées peuvent tout à fait comprendre que certains rêves ne sont pas accessibles. Il y a aussi la barrière financière, ça on peut l'entendre. Et puis il y a un cadre légal à la PCH.

Je pense qu'il a des projets de vie qui sont assez simple, assez modeste. Je prends mon exemple personnel, avant la PCH, j'avais juste quelqu'un pour m'emmener aux toilettes, me coucher, me lever, me donner à manger. Avec la PCH, et la rubrique accompagnement à la vie sociale, je me suis dit c'est bien, je vais pouvoir faire un peu autre chose, des activités de loisirs, chanter dans une chorale. Et bien cela reste accessible, du moment que j'ai mon accompagnement à la vie sociale, je ne leur demande pas de me payer mes heures de chorale. Il y a aussi des projets qui sont simple Je ne vous cache pas que j'aimerais bien aller revoir ma famille en Italie, ça ne m'est même pas venu à l'idée de le demander. Le jour où je le demanderais, ils me mettront des barrières en me disant: oui mais le voyage en ambulance couchée, c'est trop cher, on ne peut pas. **Mais rien de les empêcher de dire, on ne peut pas, mais avec d'autres partenaires on pourrait peut être.**

Je crois que les personnes handicapées sont capables d'entendre que leur projet n'est pas réalisable.

- Concernant les partenaires et l'accompagnement à la réalisation du projet de vie

La MDPH peut par exemple faire un courrier au établissement recevant du public, pour les mettre en garde que la loi de 2005, les obligent à rendre les lieux accessibles avant 2015.

Après il ne faut pas zapper les forces associatives, mais rien n'empêche la MDPH de regarder dans son réseau, quel organisme serait le mieux à même de prendre en charge ce projet.

Moi ça ne me choquerait pas de voir la MDPH se rapprocher de la DDE.

- De la « rivalité » entre MDPH et association

Je pense que toutes les associations qui se respectent ont pour objectif de disparaître un jour parce que l'État, le département prends en charge cette problématique la.

Par exemple le GIP, c'est battu pour que les transports adaptés aient la même tarification que les bus, mais elle lutte aussi pour que tous les bus soient accessibles (donc dans le but de ne s'occuper que des cas particuliers).

A l'AMIH on est née avant les PAIS, on fait de l'information et de la sensibilisation. Depuis que le PAIS est née, on oriente vers le PAIS. On ne se sent pas frustré. On n'est pas en train de défendre notre bout de viande.

Toute association qui se respecte ne voit pas d'un mauvais oeil lorsque les pouvoirs publics prennent charge des axes la... Par contre on veille.

Une association est là pour palier un manque, pour que ce problème s'efface, et soit entendu par des autorités plus fortes.

- Concernant l'intérêt du projet de vie

Prenons l'exemple d'une personne déficiente auditive, qui a un enfant, qui travaille, qui a des démarches administratives à faire comme tout le monde, et qui annonce comme projet de vie, qu'elle adore la danse et qu'elle veut l'aide dans ce domaine. (équipement d'une boucle magnétique pour le club) Il faut donc adapter un matériel dans le club de danse pour qu'elle puisse ressentir les sons. Pour moi le projet de vie, il est parfait... si elle n'a rien besoin d'autre, pourquoi on lui donnerai autre chose

Si on prend une personne comme moi, lourdement handicapée, qui a plein de besoins (toilette, manger, sortir...) mais qui exprime au niveau du projet de vie, son souhait de partir en vacances dans un pays étranger pour voir sa famille... Et bien le projet de vie ne répond pas à tout. Pour cette personne, il faut déjà veiller à ce qu'elle ait ce qu'il faut au quotidien. Ici, le projet de vie n'illustre pas les besoins de la personne, il illustre un rêve. Cette personne n'est pas gogol, avant de pouvoir partir en vacances, elle va d'abord demander à pouvoir vivre pleinement sa vie de tous les jours.

L'un n'empêche pas l'autre.

Si les personnes ne voient pas le projet de vie d'un bon œil, c'est parce que ça peut leur rajouter du travail d'orientation vers les différents partenaires en plus de l'évaluation.

En tant que personne handicapée, j'idéalise les choses comme ça, **j'ai des besoins, je les exprime et je veux qu'on m'aide à réunir, à faire travailler ensemble le réseau pour que je puisse mener à bien ce projet de vie...** Eh bien on en est pas là!

J'ai d'ailleurs été frustré en CDA, car j'ai cru qu'elle aurait été là pour donner des pistes

--- Philosophie du projet de vie

Est ce qu'il vaut mieux des phrases théoriques ou des pratiques pour guider la personne

Je pense qu'il faut s'adapter à la personne. Il y a des personnes pour qui les phrases théoriques seront parlantes et suffiront à ce que la personne comprenne ou elle doit s'orienter. Il faut les deux.

Une phrase qui parle pour moi, c'est: « qu'est ce que tu souhaiterais faire / qu'est ce que tu aimerais faire? »

--- Présentation des stratégies d'actions ---

il faut cumuler les outils.

Les PAIS doivent servir de pôles de ressources

Il est important de sensibiliser les conseillères handicapées car elles sont au plus près de la personne.

Il ne faut sortir de ce côté cloisonné, il faut mélanger valides et personnes handicapées.

4.3 Entretien avec une conseillère handicap

Entretien avec Françoise BOUR- conseillère handicap
Articulation évaluation PCH et Projet de vie
10 février 2009

Lieu: MDPH, direction
durée: 1 heure

Résumé de l'entretien
Notes prises pendant l'entretien

- Organisation générale des évaluations dans le cadre de la PCH

Il n'y a pas que les «équipes d'évaluation internes (conseillers handicap), il y a aussi des équipes d'évaluation externes. (AISPASS, Santifontaine, IRR, CPN, CAPS, ORSEP, Espoir 54, APF, URAPEDA...)

Cependant la majorité des évaluations sont effectuées par les conseillers handicap. (estimation 80%)
Les conseillers handicap sont l'interface unique entre l'utilisateur et le système.

- Place du projet de vie durant l'entretien d'évaluation

En ce qui concerne le projet de vie, il est souvent présenté à la fin (il sert un peu à faire une synthèse), surtout lorsque la personne ne l'a pas rempli préalablement.

Le projet de vie a peu d'influence lors de l'évaluation. Les conseillers handicap n'ont pas toujours les moyens de le prendre en compte. (il faudrait plus de partenariat)

Pour qu'il puisse être pris en compte, il faut rajouter un côté plus nuancé. Il ressortir le projet de vie : « la loi de 2005 vous permet d'exprimer votre projet de vie »

- Ressenti des usagers vis à vis du projet de vie

La plupart des gens ne comprennent pas cette notion.

Le projet de vie peut être ressenti comme quelque chose d'agressif (cf « Je vous demande qu'est ce que c'est votre projet de vie moi ? »). La personne a souvent l'impression de justifier ces besoins.

Pour beaucoup, la MDPH est considéré comme un distributeur d'argent.

Les personnes sont plus préoccupées par leur quotidien que par une projection.

Il s'agit pour la personne de pouvoir orienter ou appuyer l'action de l'administration sur certains points.

La notion de projet de vie est un peu gadget car on ne peut pas leur proposer grand-chose.

Il semble que la MDPH n'ai pas assez de marge de manœuvre pour pouvoir prendre réellement en compte le projet de vie de la personne

4.4 Entretien avec la responsable du pôle "adulte" de la MDPH

Entretien avec Florence Klos
Fonctionnement de la MDPH Nations
12 mars 2009

Lieu: MDPH, pôle adulte
Durée: 2 heures

Résumé de l'entretien
Notes prises pendant l'entretien

- organisation générale du service

Le service MDPH nations, compte 10 agents, une responsable, des médecins dont un médecin psychiatre et une psychologue. (Tous ces postes ne sont pas nécessairement des postes à temps pleins)

- Activité du service et détails concernant les procédures administratives

Les demandes traitées par le service MDPH Nations : ORP, AAH, RQTH, cartes

ORP : orientation professionnelle. 3 possibilités :
- vers le milieu ordinaire
- vers le milieu protégé
- vers des formations

Si la personne n'a pas de projet professionnel, on peut l'orienter vers un centre de préorientation
Il y a aussi les orientations en établissement (MAS, FAM, FAS) pour les personnes qui ne peuvent pas travailler

La RQTH donne des clés pour l'accès à l'emploi (accompagnement spécifique, accès à des formations spécifiques, aides de l'AGEFIPH....) (Reconnaissance d'un statut et ouverture de droits)

La composition de l'équipe pluridisciplinaire est variable. Elle prend souvent la dénomination d'équipe technique. Sa composition varie en fonction de la « proximité » à l'emploi. (proche du marché de l'emploi, éloigné du marché de l'emploi, plus un type d'équipe pour le handicap psychique). De nombreux partenaires participent à l'évaluation, par exemple, espoir 54, AFPA, le pôle emploi (ex ANPE), médecins... Handi 54, IRR, l'Equipe Territoriale Insertion du CG, et plus ponctuellement la Mission locale et des assistantes sociales qui suivent les personnes.

Concernant l'instruction des dossiers : 90 - 95% sont instruits sur pièces. *(pas seulement sur pièces, il y a des visites médicales, entretiens avec la psychologue, la psychiatre. En fait ce pourcentage correspond aux dossiers évalués par l'équipe d'évaluation dans sa forme la plus simple, cad hors réunions de la formation spécialisée)*. Pour les 5 à 10% restants, les dossiers passent dans une équipe d'évaluation qui prend la forme de « formation spécialisée » avec des compétences élargies du fait de la présence des partenaires sur le champ de l'emploi. Cela permet de centraliser toutes les info sur la situation d'une personne, quand elle est également suivie et connue par ces autres partenaires. parce qu'on n'a pas encore de dossier pour la personne, ou il y a une incertitude, situations complexes,... Dans ce cas il peut y avoir un entretien avec un psychologue ou un

médecin.

La MDPH nations traite environ 17 000 demandes par an (pour 10 000 dossiers)

- Le projet de vie dans les procédures de la MDPH "adultes"

Contact avec le projet de vie : 2 types de contacts : à l'accueil lorsqu'il n'y a pas trop de monde, l'agent qui est à l'accueil peut parfois insister sur cette notion en discutant avec la personne. Sinon le contact avec le projet de vie se fait par le biais du formulaire. Il faut donc **insister sur l'utilité des éléments qui sont inscrit dans ce formulaire.**

Place du projet de vie :

Il a une place importante, surtout dans l'évaluation des dossiers les plus particuliers ou les plus complexes. Il permet de mieux comprendre la personne. Et aussi, mieux comprendre la demande et l'objet de celle-ci. Il faut donc que la formulation du projet de vie soit de bonne qualité. De plus il s'agit du seul axe non médical et non administratif

4.5 Entretien avec le responsable du pôle "enfant" de la MDPH

Entretien avec Mr Ariel LEVY
Chef de service MDPH Auxonne (enfants)
01 avril 2009

Lieu: MDPH, pôle enfant
Durée: 1H30

Résumé de l'entretien
Notes prises après l'entretien

En ce qui concerne les enfants, la notion de projet de vie est « **blindée** » **par la loi de 1881 qui pose l'obligation de scolarisation. (pour Mr Levy, le projet de vie concerne presque uniquement la scolarité)**

On peut tout de même refuser le milieu spécialisé, ce qui constitue **un choix de vie de fait**

Le choix de la langue (oralisation, LPC, LSF) est possible dans le projet de vie

Ce choix est souvent difficile car il dépendant beaucoup **de l'acceptation du handicap par les parents**. Certains parents voudront absolument que leur enfant apprenne à oraliser (pour rester dans la normalité ?)

Dans le projet de vie :

Je décris ma situation et mes besoins

Les parents ont une place importante dans la rédaction du projet de vie de l'enfant, **mais l'avis de l'enfant a aussi une grande importance** (il peut bloquer la décision)

Dans les projets de vie, il y a peu d'éléments concernant les loisirs

Il ne faut surtout pas que la CDAPH décide tous les champs de vie de la personne, ce serait discriminatoire (par rapport aux valides).

La CDAPH ne doit pas dépasser ces compétences. Dans des domaines tels que les loisirs elle ne doit pas prendre des décisions.

Vous pouvez d'autant mieux accompagner que vous n'êtes pas décideur

Le rôle CDAPH / MDPH dans le cadre du projet de vie, doit être clarifié. La CDAPH décide, la MDPH accompagne

Le Projet de vie **aide peu dans le champ de l'orientation scolaire**, car il est déjà inclus d'une autre manière dans les procédures, mais cela reste un espace d'expression

Le projet de vie aide a comprendre la sensibilité de la famille

Equipe de suivi de scolarisation

Avant toute demande à la MDPH, l'enseignant référent réunit l'ESS, qui est composé de la famille et de tous les professionnels qui suivent l'enfant. Cette réunion fait l'objet d'un rapport qui est transmis à la MDPH. Donc le projet de vie est en quelque sorte inclus dans le compte rendu d'ESS.

Le projet de vie est avant tout un espace d'expression

4.6 Entretien avec notre maître de stage concernant l'avancement du projet

Entretien Stéphane DUSSINE :
directeur de la MDPH de Meurthe et Moselle
23 février 2009

Contenu important : validation des 3 axes stratégiques, et de la diversité d'outils pour pouvoir toucher un maximum de personnes.

Concernant l'approche globale : Oui il faut préférer une approche globale de la question du projet de vie, plutôt que de cloisonner à tel type de projet de vie... pour les enfants, dans les établissements... et de mettre bout à bout les différents types de projet de vie

Concernant la réunion pour avec les conseillers handicap : Les conseillers handicap se réunissent tout les mois pour faire le point. Il est possible que la question du projet de vie soit à l'ordre du jour. On peut prendre un quart d'heure pour parler de ça.

A faire : préparer les questions à poser aux conseillers handicap lors de la réunion du 2 mars après midi

Concernant la différence projet de vie / désir de vie : Il n'est pas très opportun de changer le nom du projet de vie (car règle nationale)... De plus « désir de vie » a une connotation trop abstraite. Cependant il peut être intéressant de dédramatiser la notion de projet de vie

Concernant le projet de service MDPH : c'est une démarche d'amélioration des services sur certains points.

Concernant les PAIS : pôles de ressources : cela ce met de plus en plus en place, mais il est plus développer pour les personnes âgées que pour les personnes handicapées. Cependant il peut être intéressant que les PAIS puissent aussi intervenir pour orienter les personnes qui ont rédigé leur projet de vie.

Concernant le projet de vie dans les autres prestations de la MPDH (AAH, RQTH...) : Actuellement il doit avoir peu de place, mais grâce aux nouveaux formulaires, il sera plus pris en compte, car la personne est amenée à l'exprimer avant de « choisir » les prestations

A faire : Aller à la MDPH nations pour pouvoir discuter avec les différentes personnes de la place du projet de vie dans leurs procédures

Concernant la possibilité pour la MDPH d'analyser les projets de vie de façon global, afin de dégager des points d'amélioration aux partenaires de la MDPH (ex : Le caméo). C'est intéressant, d'ailleurs il y a des MDPH avec un référent projet de vie qui s'occupe un peu de ça

Concernant les 3 axes stratégiques et la diversité des outils a mettre en place, pour toucher un maximum de personnes : validé

Concernant les salons de discussion. Cette formule est intéressante, mais elle devra être géré avec soins (attribution de la parole, choix des personnes participantes...). Elle offre de nombreux avantages, mais est très difficile a cadrer. Il faudrait tester cet outil, essayer de voir comment il possible de le mettre en place. Faire un cahier des charges très précis.

A faire : faire un cahier des charges et contacter Astrid Festor-Subtil pour voir quelles sont les solutions pour mettre en place ce genre de salons. Expérimenter les salons de discussion

Concernant la BD : Analyser le scénario et tenter de remplir le cahier des charges

Annexe 5:
Notes prises lors des entretiens d'évaluation dans
le cadre PCH

Compte rendu visite à Domicile avec Estelle HUS
Lunéville
31 mars 2009

Durée de l'entretien d'évaluation: 2 heures

Notes et réflexions retranscrites après la visite

Le projet de vie sert à prioriser. C'est l'une des fonction du projet de vie de dégager les centres d'intérêts et les aspirations de la personne, afin de pouvoir établir une sorte de hiérarchie, et ainsi adaptés au mieux la réponse de l'administration

Le projet de vie se limite t il à la personne ? Pour de nombreuses personnes dépendantes, ou pour les enfants par exemple, la présence d'accompagnant est indispensable (parents, conjoint...). Faut il prendre en compte le projet de cet accompagnant qui vit lui aussi le handicap de la personne ?

projet de vie = objectif. Le projet de vie, c'est l'objectif que la personne souhaite atteindre

Visite à domicile avec Stéphanie CAVIN
Nancy
17 mars 09

Conversation avec la conseillère handicap préalable à l'entretien d'évaluation

Les personnes éprouvent des difficultés à dépasser leurs besoins vitaux. Elles font généralement leur demande concernant un besoin précis, il est alors très difficile de leur demande de se projeter dans l'avenir et de se détacher du quotidien.

Notes et éléments :

Les personnes font surtout appel à la MDPH pour un besoin précis, par exemple la toilette.

C'est difficile de les amener vers quelque chose de plus large. (ex : vous avez aussi besoin de ça... réponse : oui mais on verra plus tard, c'est pas la priorité)

La personne été extrêmement méfiante, et semblait passive au début de l'entretien. Ce n'est qu'à la fin qu'elle a commencé à jouer son rôle "d'acteur", en participant activement à l'évaluation de ses besoins.

Les éléments du projet de vie émergent au fur à mesure. Manque de temps pour les conseillères handicap pour faire une sorte de synthèse du projet de vie.

Manque de réponse à apporter pour les conseillères handicap, lorsque le projet de vie est exprimé

Méfiance vis-à-vis du projet de vie car c'est l'administration qui le demande

IMPORTANT :

- **Pourquoi les « projets de vie » sont ils la plupart du temps rédigés en commençant par « Monsieur.... » ?**

Stéphanie : Pour plusieurs raisons. D'abord parce que le PPC a plusieurs fonctions en plus de celle de communication avec la personne. Il doit être un outil de présentation à la CDA. Dans ce cadre la formulation « Monsieur... » est peut être plus appropriée.

Autre raison : Lorsque la personne exprime son projet de vie dans le formulaire, il est repris textuellement dans le PPC. Lorsqu'il émerge au cours de l'entretien, je n'ose pas toujours formuler ce projet de vie à la première personne de peur de déformer les dires de la personne

Annexe 6:
Réunion projet de vie avec les conseillers
handicap

Réunion avec les conseillers handicap
Place du projet de vie dans la procédure de PCH
Du 02/03/09

Lieu: MDPH, direction

Durée: 1 heure

Résumé de la réunion
Notes prises pendant la réunion

Le projet de vie est une notion essentielle

Je l'utilise plutôt en terme d'objectifs

Le mot « projet de vie » en lui-même est un frein. Il est souvent mal compris ce qui oblige les conseillers handicap à définir et expliquer cette notion

Je ne pose pas la question du projet de vie. Je vais une synthèse de l'entretien, et cela me sert de projet de vie

Cette notion doit être envisagée au cas par cas, car il est difficile de l'aborder pour une personne en fin de vie par exemple

Les personnes expriment d'abord leurs besoins vitaux. Une fois que ces besoins sont satisfaits, alors la personne peut se projeter au delà

Le projet de vie humanise la MDPH. On prend enfin en compte la spécificité de la personne

Il y a une relation de confiance qui se crée entre la personne et le conseiller handicap. De ce fait c'est le conseiller handicap qui centralise. C'est lui qui devra en partie assurer l'accompagnement de ce projet de vie, car c'est difficile d'orienter vers quelqu'un d'autre lorsque l'utilisateur s'est confié parce qu'il avait confiance en vous (*il faut donc renforcer la coopération avec les PAIS*)

Le projet de vie relève plus de l'accompagnement que de l'évaluation

Il est très IMPORTANT de sensibiliser la personne au projet de vie avant l'évaluation car la personne est alors plus préparée et plus ouverte lors des entretiens

Attention à ne pas faire naître trop d'attentes chez la personne car cela peut amener à de grandes déceptions

Conseillères handicap à suivre : Estelle HUS (Lunéville) / Corinne RAVIART(PAM) /
Annabelle HENRY / Stéphanie CAVIN

Annexe 7:
Compte rendu temps de sensibilisation

Compte rendu Groupe de parole MDPH
17 janvier 2009
Groupe de parole expérimental sur la notion de projet de vie

Associations présentes : Espoir 54 (organisation de la réunion), URAPEDA (qui organisera le prochain groupe de parole)

Participants : 12 personnes

1 – Présentation des participants et premières idées sur le projet de vie

Projet de vie : Je ne sais pas ce que ça représente / Je ne sais pas ce que je peux mettre dans « projet de vie »

Projet de vie : c'est mon orientation professionnel et la manière d'adapter le monde professionnel au handicap

Projet de vie : moyen de trouver le bonheur ?

Appropriation de ce projet : J'ai fait un projet de vie, je ne sais pas ce qu'il vaut, mais c'est le mien

« J'ai fait une demande à la MDPH et on m'a proposé un projet de vie » → notion de projet de vie non comprise

Manque d'interlocuteurs

Projet de vie : une notion très difficile à cerner ; enfin on peut exprimer ces souhaits

2 – Débats et échanges plus libres autour du projet de vie

La 1^{ère} fois que l'on rédige ce projet de vie, on se limite aux besoins vitaux → peur de trop demander → l'association l'a aidé à aller au delà des besoins vitaux

La PCH a ouvert une nouvelle vision, je peux faire des choses que je ne pouvais pas faire auparavant

Ce qui est important c'est le but, le désir

Il ne faut pas mélanger le but (projet de vie) et le moyen (telle ou telle aide)

Enfin une écoute des personnes en situation de handicap (c'est de la place pour sortir des cases) Enfin une prise en compte des souhaits de la personne

On prend enfin la personne en compte

Il n'y a pas un projet de vie, mais des projets de vie. Ce n'est pas quelque chose de figé, on peut le réviser à tous moment

Impression qu'une fois qu'on a rempli le projet de vie, c'est fini, ça s'arrête la

Manque parfois de clarté au niveau de l'accès : on ne sait pas à qui s'adresser pour ce projet de vie

Exemple d'éléments du projet de vie : travailler, être utile socialement, rencontrer du monde

Besoin d'accompagnement pour monter ce projet de vie

Il faut se bouger pour aller vers les autres => isolement, il faudrait aller vers ces personnes

« on ne demande pas parce qu'il y a des personnes qui en ont plus besoin que nous ». Il faut penser à soi, ce n'est pas parce que vous allez bénéficier de quelque chose que vous allez en privé quelque'un d'autre

Pour élaborer le projet de vie, il faut partir d'une journée type

La MDPH doit avoir un rôle d'aiguillage et d'accompagnement en même temps

« On a plein d'idées mais on a peur de les écrire »

« La première chose que j'ai écrit c'est le projet professionnel », alors que ce n'est qu'une

partie
Il faut avoir une approche positive : au lieu de voir ce que je ne peux pas faire, il faut voir ce
que je peux faire
Manque d'aide

en italique: remarques des encadrants

Annexe 8:
Bande dessinée

Ben, je remplis un dossier Mdp, c'est pas facile... le projet de vie, c'est quoi ça ?

Qu'est ce que tu fais ?



Le projet de vie !!! Tu peux exprimer tes besoins, c' que tu projettes de faire, tes envies, tes rêves...

...Mon projet de vie ?
Je vis au jour le jour moi !



c'est un truc qui te tiens à coeur, que tu n'peux pas faire à cause de ton handicap. T'inquiète pas, c'est pas pour la vie entière. On peut changer !



Comme partir en vacances, reprendre mes études, ou retrouver un emploi ???

Exact ! ça aide la Mdp à prendre la meilleure décision en respectant tes choix !!!



Ouais, mais moi c'est pas pareil...

Ben quoi, t'as bien un rêve ?



Je veux faire pleins de trucs, mais j'sais pas comment le formuler...

Tu peux contacter une assoc' d'usagers pour t'aider à élaborer ton projet de vie



Le projet de vie

Annexe 9:
Affiche "Espace d'échange"



Un nouvel espace d'échange



Dans la vie,
t'as des projets ?



... tu peux
en parler !



MDPH
Maison Départementale des Personnes Handicapées
MEURTHE & MOSELLE

<http://www.mdpsh.cg54.fr>

Annexe 10:
Page "projet de vie" sur le site internet de la
MDPH 54

MDPH- Actualités - Projet de vie - Mozilla Firefox

Echier Édition Affichage Historique Marque-pages Outils Aide

http://www.mdpd.cg54.fr/mdph/DefautBureau.aspx?Onglet_Index=0&Onglet_ID=1327

Ubuntu Package Search

Les plus visités Tableau de bord - G... Thèmes

Vous êtes sur : MDPH- Actualités > Projet de vie

En ce qui vous concerne
Quels sont mes besoins ?
Déposer une demande ?
Plaquettes d'infos
Documentation
Questions-Réponses
Sélection web
Glossaire
Contacts

Mon dossier
Où en est mon dossier ?

A savoir...

**le 10 mars 2008**

Installation de la MDPH Siège,
au 10, rue du Mouzon
54520 Laxou ...

Dernière modification le
04/06/2009

Partenaires

Terminé



Le projet de vie permet à la personne de faire part de ses attentes, ses besoins et ses aspirations. Il offre la possibilité au demandeur d'inscrire sa demande dans un cadre élargi, afin que la réponse de la MDPH soit la plus adaptée possible à la situation individuelle et aux attentes de la personne dans le respect de son choix de vie.

Questions - réponses

- **Qu'est ce que le projet de vie ?**
Il s'agit d'un espace d'expression et d'échange, qui vous permet d'exprimer vos objectifs, mais aussi vos choix de vie. Il vous offre la possibilité d'échanger avec la MDPH sur les projets que vous avez pour l'avenir.
Le projet de vie, c'est savoir où vous voulez aller, ce que vous voulez devenir et faire, avec qui et comment.
- **A quoi sert-il ?**
Le projet de vie permet à la MDPH de prendre en compte la singularité de chaque personne. Il s'agit pour vous d'apporter des éléments de compréhension à la MDPH pour qu'elle puisse adapter les réponses à votre situation.
Il ne s'agit pas d'un document d'évaluation, mais d'une information complémentaire pour les équipes de la MDPH.
- **Qui prends connaissance de mon projet de vie ?**
Votre projet de vie est personnel, et confidentiel. Les personnes ayant accès à votre projet de vie sont les agents MDPH qui vont instruire votre demande.
- **Suis je obligé de le remplir ?**
Non, vous n'êtes pas obligé de remplir le formulaire «mon projet de vie ». Il s'agit d'un choix personnel, d'une opportunité de faire comprendre votre situation et

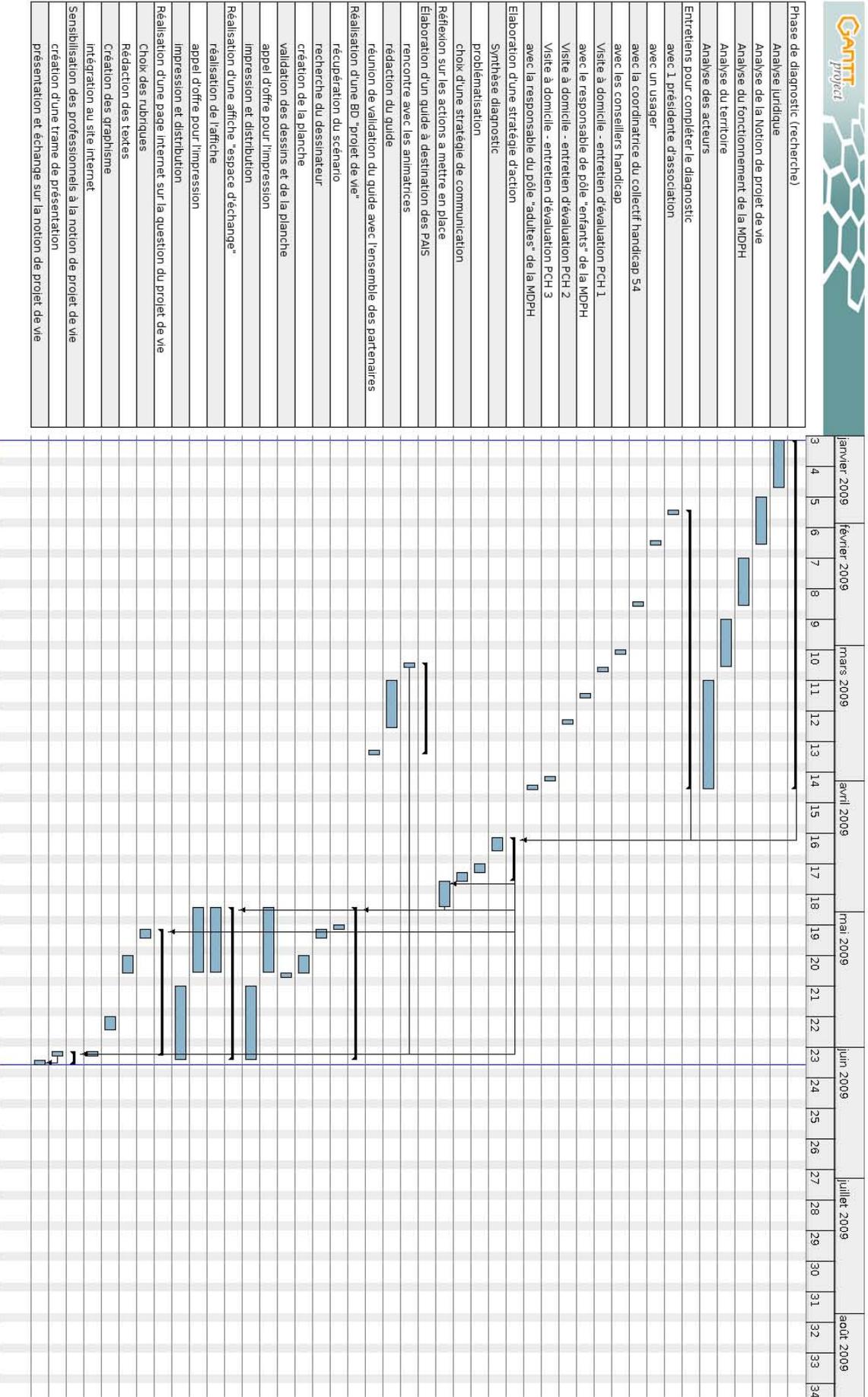
Annexe 11:
Outils de gestion de projet

11. 1 Plan de Communication

Objectifs stratégiques	Objectifs opérationnels	Cibles	Actions menées et objectifs	Calendrier et réalisation	Partenaires / outils / moyens	Budget
Amélioration de l'image du projet de vie	Déramatisation de la notion de projet de vie	Usagers de la MPDH	<p>Actions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - création d'une affiche (« espace d'échange ») - Bande dessinée, qui sera un moyen décalé et plus ludique d'expliquer un espace non administratif. <p>Objectif : simplifier l'accès à la notion de projet de vie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Distribution de l'affiche dans les points d'accueil MDPH et les associations à partir du 15 juin - Distribution de la BD avec les formulaires de demande à partir de 	<p>Partenaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - associations du collectif handicap 54 - conseil général 54 (PAIS) 	<ul style="list-style-type: none"> - conception de la BD et de l'affiche (ressources propres) - impression de l'affiche (40 exemplaires) : 400€ - impression de la BD (30000 ex) : 1000€
	Création d'un espace d'échange entre la MDPH et l'utilisateur	Usagers de la MPDH	<p>Actions menées</p> <ul style="list-style-type: none"> - affiche «espace d'échange » - temps de sensibilisation (réunion d'échange entre professionnels, association et usagers) - salons de discussion sur le site internet de la MPDH (dématérialisation des temps de sensibilisation pour pouvoir toucher plus de personnes) <p>Objectif : Montrer à l'utilisateur que le rapport administration – administré a changé</p>	<ul style="list-style-type: none"> - temps de sensibilisation organiser une fois dans chacun des 6 territoires du 54 d'ici la fin de l'année 2009 (déjà organiser sur Nancy le 27 janvier 2009) - Salons de discussion organisés si la demande en terme de temps de sensibilisation est forte 	<p>Partenaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - associations du collectif handicap 54 - conseil général 54 (PAIS) 	

Accompagner l'élaboration et la formulation du projet de vie	Accompagnement à l'élaboration	Usagers de la MDPH	<p>Actions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - temps de sensibilisation - bande dessinée - page internet <p>Objectif :</p> <p>Permettre à l'utilisateur de construire un projet de vie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en ligne de la page internet pendant la première semaine de juin 2009 	<p>Partenaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - associations du collectif handicap 54 - conseil général 54 (PAIS) 	
	Accompagnement à la formulation	Usagers de la MDPH	<p>Actions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - page internet - temps de sensibilisation - WebTV (spot audiovisuel sur le site internet de la MDPH) <p>Objectif :</p> <p>Permettre à l'utilisateur de construire un projet de vie qui apporte des éléments de compréhension à l'administration</p>	<ul style="list-style-type: none"> - WebTV mise en place au 2^{ème} semestre 2009, pour compléter les actions mises en place 	<p>Partenaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - associations du collectif handicap 54 - conseil général 54 (PAIS) 	
Amélioration de la prise en compte du projet de vie par la MDPH	Sensibilisation à la place et aux enjeux du projet de vie	Les professionnels de la MDPH	<p>Actions</p> <ul style="list-style-type: none"> - présentation orale sur le projet de vie - guides pratiques « projet de vie » (en fonction des différents services de la MDPH) <p>Objectif :</p> <p>Faire comprendre le rôle et les enjeux du projet de vie dans une procédure administrative</p>	<ul style="list-style-type: none"> - présentation orale sur le projet de vie, lors de l'assemblée générale de la MDPH, le 4 juin 2009 - diffusion des guides prévus pour la dernière semaine de juin 2009 	<p>Partenaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - associations du collectif handicap 54 - conseil général 54 (PAIS) 	

11. 2 Planification





MEMOIRE DE FIN D'ETUDE DE MASTER

Nancy-Université

Place du Projet de Vie des personnes en situation de handicap dans les procédures administratives, cas particulier de la MDPH 54

VOGELWEITH François

Université Henri Poincaré - Nancy

Janvier - Juin 2009

Projet de vie - situation de handicap - MDPH - politique départementale

La loi du 11 février 2005 offre la possibilité aux personnes en situation de handicap d'exprimer leur projet de vie afin de leur permettre de participer aux procédures administratives qui les concernent. L'élaboration d'un projet de vie est à la fois structurant pour la personne concernée, et source de compréhension de cette situation de handicap pour l'administration. La MPDH de Meurthe et Moselle rencontre actuellement des difficultés pour faire comprendre aux usagers l'opportunité qu'une telle orientation représente.

L'objet de cette étude suit deux axes précis. Nous commençons par tenter de définir et de comprendre l'intérêt d'un projet de vie, ainsi que la manière dont il se construit. Nous verrons ensuite quelle est sa place actuellement en Meurthe et Moselle, et tenterons de montrer qu'il s'agit d'un outil d'accompagnement réciproque entre l'utilisateur et la MPDH.

Life project - disability - MDPH - Public Policies

The French law of 11 February 2005 provides opportunities for people with disabilities to express their life project, to allow them to participate to administrative procedures that affect them. The elaboration of a life project is structuring for the concerned person, and source of understanding of this disability for the administration too. MDPH of Meurthe et Moselle actually meets difficulties to make understand to the users the "life project" opportunity.

The purpose of the present research follows two specific axis. We begin by trying to define and understand the interest of a life project, and how it's built. Then, we will see what is its current place in Meurthe et Moselle, and try to show that it is a tool for mutual accompaniment between the user and MPDH.