



## Faciliter le parcours des familles concernées par le handicap

| L'assistance au projet de vie :  
un dispositif innovant

**KLÉSIA**

**nexem**  
employeurs, différemment

**OCIRP**  
protéger. agir. soutenir



## Un projet pour les familles

Lors du dépôt de demandes d'aides auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), les familles ou les proches confrontés à une situation de handicap sont invités à élaborer **le projet de vie de l'enfant**, conformément à la loi du 11 février 2005.

Au-delà de cette démarche, pouvoir se projeter, choisir sa vie, décider du chemin, trouver les ressources pour s'y engager, relèvent bien souvent du « **parcours du combattant** » pour la personne en situation de handicap et ses proches. Certaines familles peuvent avoir besoin d'une aide pour élaborer ce projet, organiser la vie quotidienne et rechercher un accompagnement adapté.

Le dispositif expérimenté par Nexem jusqu'en 2019, a pour objectif d'apporter **un appui aux familles qui vivent cette situation, quel que soit le handicap.**



## Nexem, porteur du projet avec l'appui de KLESIA et de l'Ocirp

Nexem est la nouvelle organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire à but non lucratif, née de la fusion au 1<sup>er</sup> janvier 2017 de la Fegapei et du Syneas. Elle représente et défend les intérêts de **10 000 établissements et services employant plus de 300 000 professionnels** dans **5 secteurs d'activité** : les personnes handicapées, la protection de l'enfance, l'insertion sociale, les personnes âgées et le sanitaire.

Nexem a fait de l'innovation sociale l'un de ces quatre axes stratégiques de développement.

Fruit d'une réflexion engagée depuis 2010<sup>1</sup>, qui s'est notamment appuyée sur des récits de vie, le projet « Assistant au projet de vie » est soutenu par l'Ocirp (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance) et les institutions de retraite complémentaire du groupe KLESIA.

1. Le projet a été initié par la Fegapei devenue Nexem suite à sa fusion avec le Syneas en janvier 2017.

## Un projet au service du parcours de vie dans une dynamique inclusive et participative

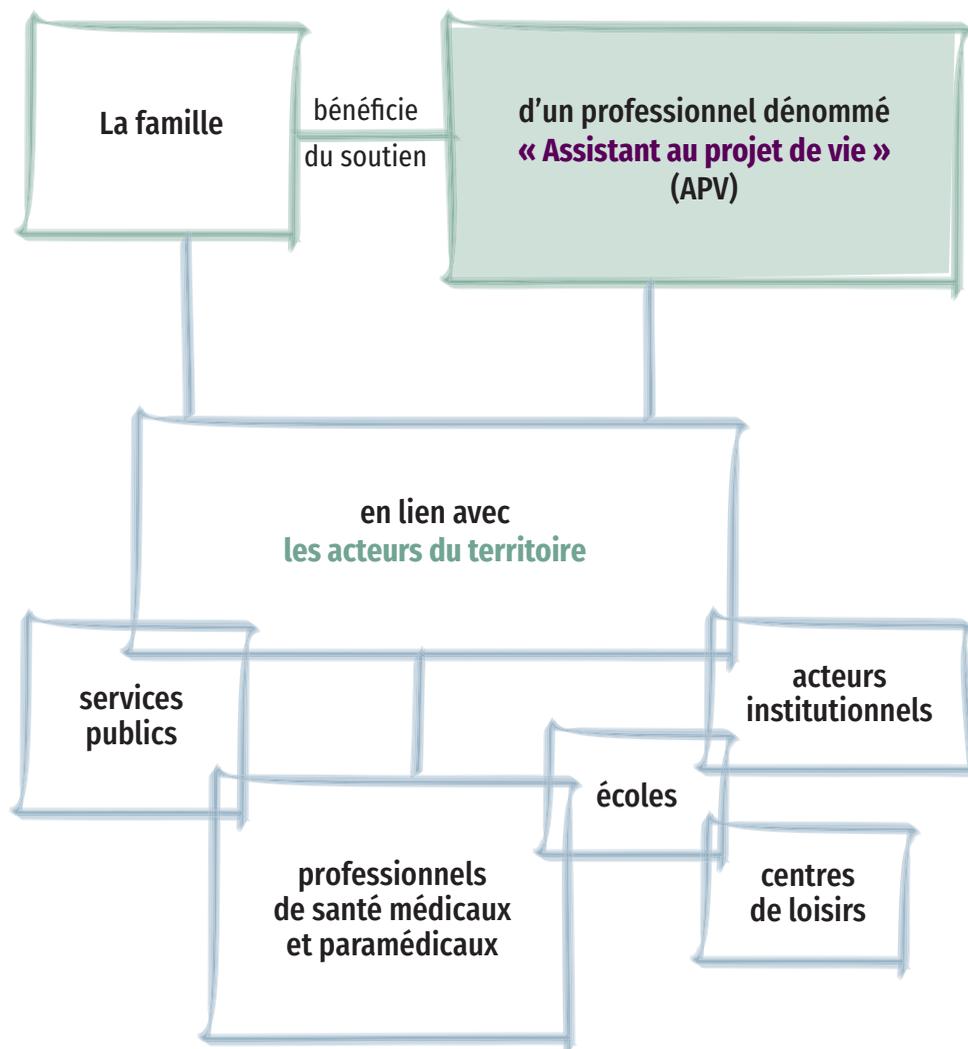
Ce dispositif innovant aide les personnes en situation de handicap et leur famille à envisager leur avenir. En lien **avec les acteurs du territoire**, il leur permet de concevoir des itinéraires possibles et de trouver **des solutions concrètes** qui répondent à leurs attentes.

Il favorise ainsi **des parcours de vie sans rupture**, dans l'esprit de la loi du 11 février 2005 et en droite ligne des recommandations du rapport Piveteau et de la feuille de route qui en est issue : « Une réponse accompagnée pour tous ».



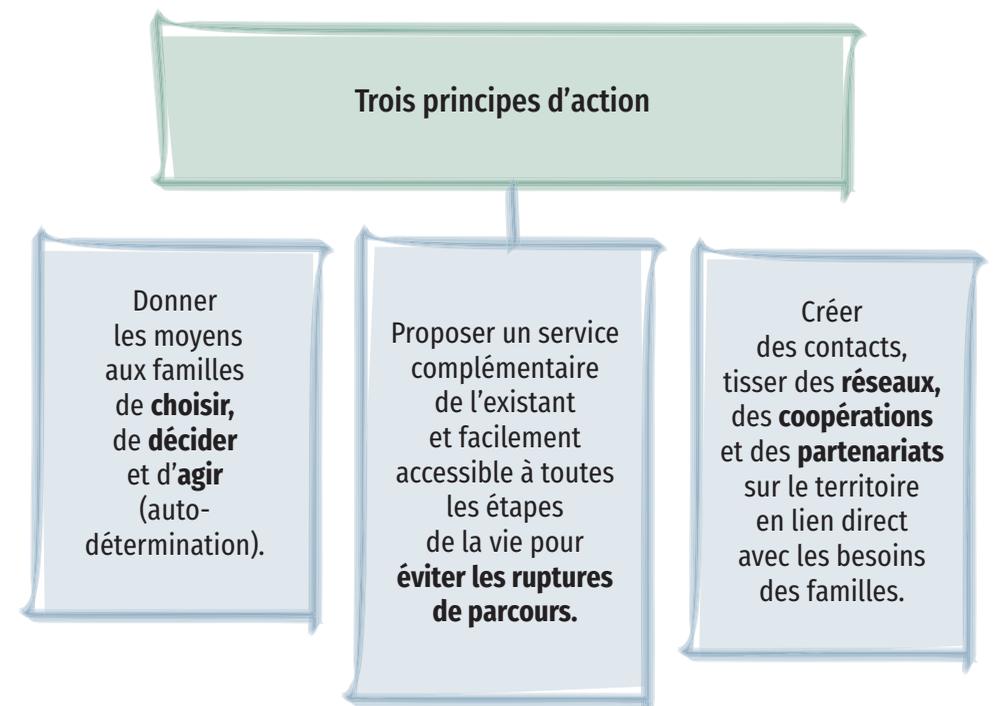
# Un service de proximité

L'assistance au projet de vie est un service de proximité pour accompagner les familles<sup>2</sup> dans la formulation du projet de vie de leur enfant et la construction de son parcours, quel que soit le handicap, à toutes les étapes de la vie.



## L'APV :

1. écoute et aide la famille à se projeter, à exprimer ses attentes et à élaborer le projet de vie de l'enfant ;
2. ouvre les possibles en mettant à la disposition de la famille une information et des solutions qui lui permettent d'exercer son libre choix quant aux modalités d'accompagnement qu'elle estimera adaptées à son enfant, dans tous les domaines de la vie (accès au droit, éducation, aides techniques, soins, culture, sport, loisirs...);
3. identifie et favorise la mobilisation des acteurs du territoire avec lesquels la famille pourra mettre en œuvre le projet.



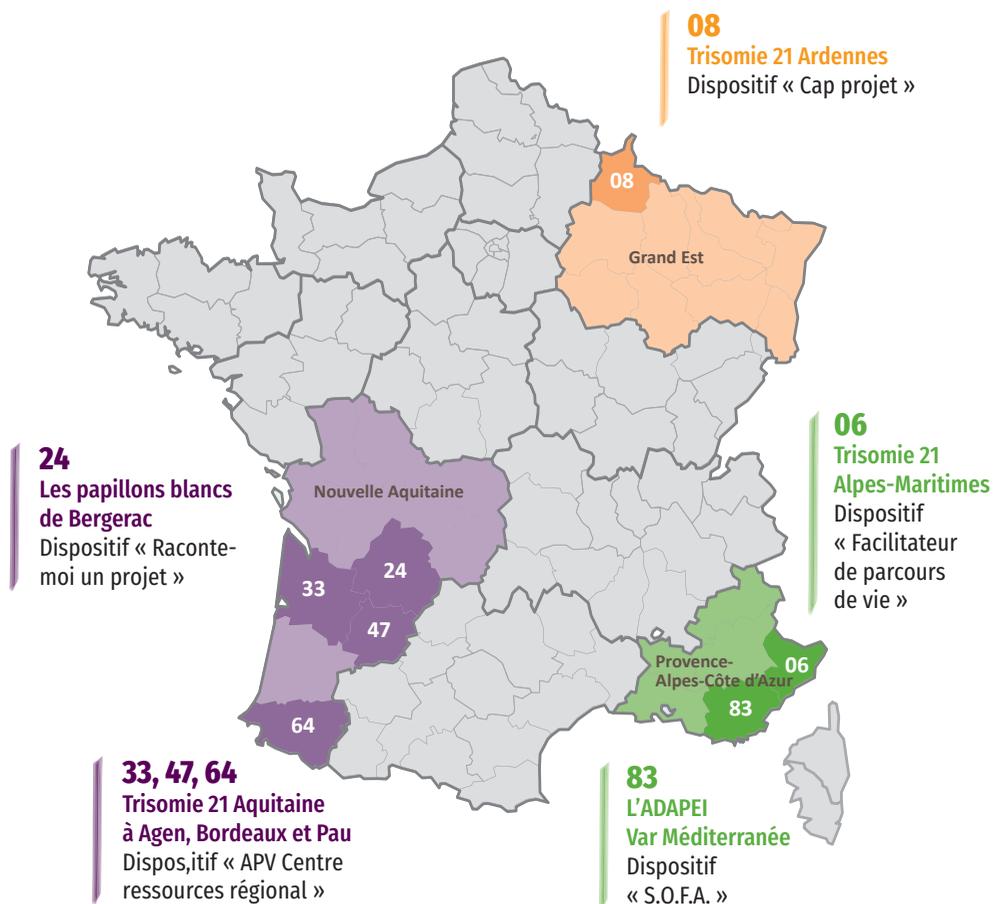
2. Le terme « famille » désigne les parents et leur(s) enfant(s) ou l'adulte handicapé et ses proches aidants.

# Une **expérimentation** conduite sur **7 territoires**

**5 associations pilotes**

**7 dispositifs expérimentaux** dans **7 départements**

**3 régions** : Grand Est, Nouvelle Aquitaine, Provence-Alpes-Côte d'Azur.



# « **L'assistant au projet de vie** » : une nouvelle fonction en émergence ?

Le caractère et le positionnement novateurs du service expérimenté ont d'emblée imposé la création d'**une fonction idoine**.

Positionné « aux côtés des familles », en appui pour l'élaboration du projet de vie de la personne en situation de handicap, « l'assistant au projet de vie » (APV) facilite également sa mise en œuvre. Il ne se substitue pas à la personne handicapée et à sa famille dans leurs démarches auprès des acteurs identifiés, mais mobilise les partenaires compétents sur le territoire et favorise les coopérations jusqu'à contribuer à la construction de partenariats pérennes.

L'étude d'impact des dispositifs portés par les associations pilotes permettra d'**évaluer l'opportunité de pérenniser cette fonction nouvelle** et contribuera à sa modélisation.



## Les partenaires territoriaux

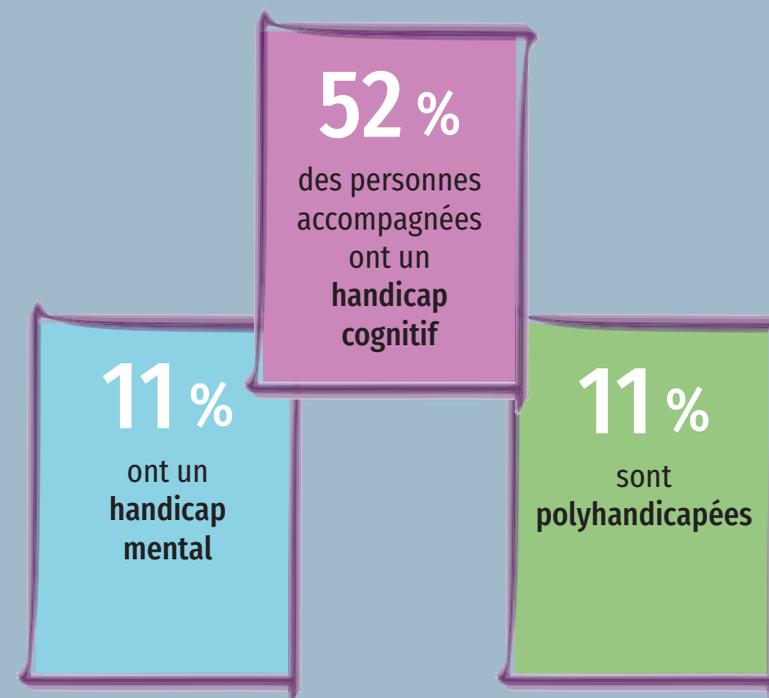
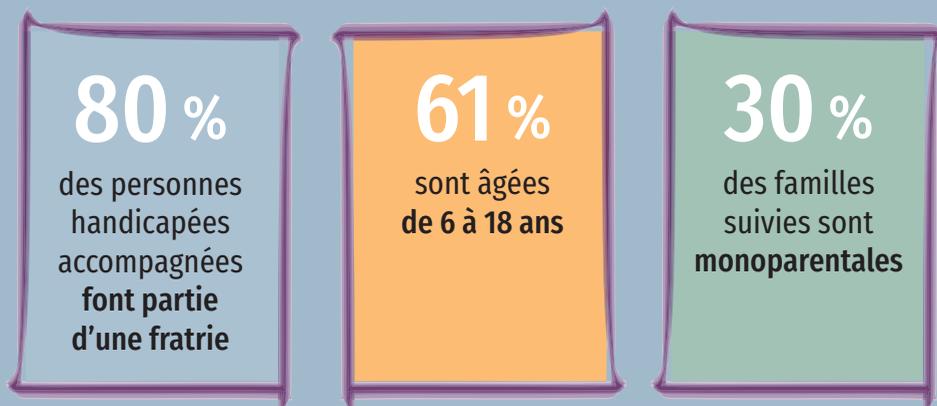
Les agences régionales de santé (ARS) Nouvelle Aquitaine et Provence-Alpes-Côte d'Azur, les caisses d'allocations familiales des Ardennes et de Dordogne, la communauté d'agglomération bergeracoise (la CAB) apportent leur soutien financier à l'expérimentation. Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sont étroitement associées pour le repérage des situations, l'orientation et l'accès aux droits.

Plus de **200** familles accompagnées  
**12** professionnels mobilisés représentant :

**8** ETP « assistants au projet de vie »

**1,5** ETP dédié à l'animation et à la coordination du projet localement

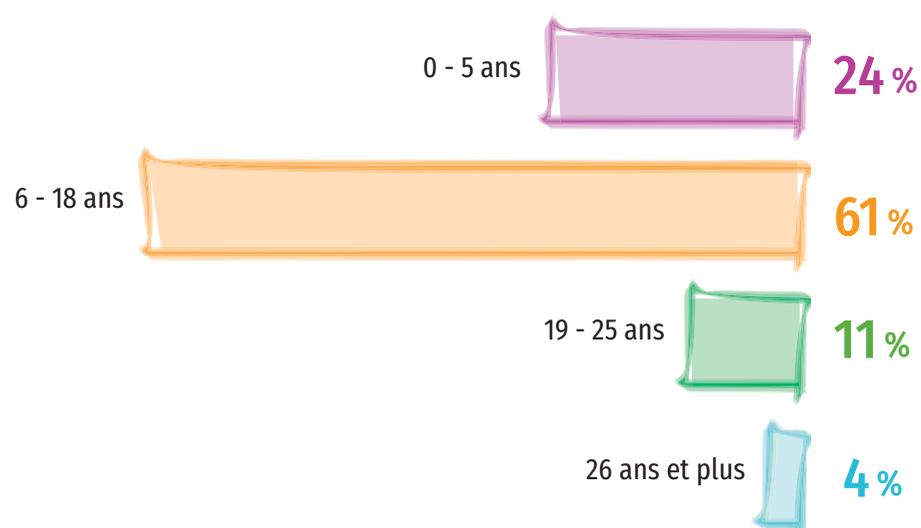
## Un service ouvert à toutes les situations de handicap et à tous les parcours



### Un dispositif d'abord pensé pour les enfants ...

Dans son contexte expérimental, le dispositif a ciblé les familles dont l'enfant est mineur car ce sont les plus exposés aux risques de rupture de parcours. Cependant, les demandes rencontrées sur les territoires confirment un large besoin et conduisent les sites pilotes à élargir leur intervention aux familles de personnes adultes.

### Les bénéficiaires du dispositif par tranche d'âge en 2016

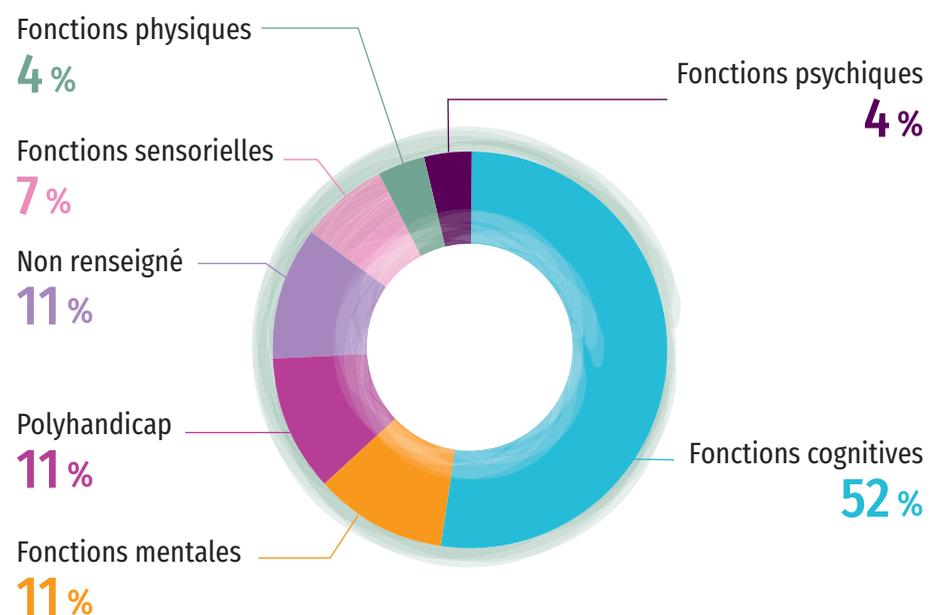


Source : ensemble des sites pilotes.

### ... Mais élargi pour répondre aux besoins

La diversité des situations rencontrées est significative d'un large besoin et confirme la pertinence d'un dispositif non segmenté, ouvert à tous les types de handicap et qui s'adresse à tous.

### Nature du handicap des personnes accompagnées selon la classification issue de la loi de 2005



Source : ensemble des sites pilotes.

## La parole aux familles

### Un service pour les familles

« Avec l'APV, on est considéré en tant que famille. **L'APV s'adresse à l'enfant et aux parents en même temps.** C'est toute la famille qui est prise en compte. C'est très différent des autres interlocuteurs que l'on peut rencontrer qui sont centrés sur l'enfant. »

### Une aide pour aller là où on veut aller

« L'APV est un service accessible quels que soient le handicap et notre demande [...]. [Il] nous aide à **concrétiser notre idée** en prenant en compte notre enfant, sans jugement et sans nous orienter vers autre chose. Il nous aide à aller là où on veut aller. »

### Des nouveaux choix possibles

« Jean-Baptiste, âgé de 19 ans, arrive à une période charnière [...]. L'APV nous permet [...] d'envisager un projet qui prenne en compte réellement [ses] souhaits et [ses] centres d'intérêts [...]. [Elle] nous apporte le soutien et l'aide nécessaires pour identifier les ressources concrètes et faciliter le lien avec les différents lieux vers lesquels nous souhaitons nous tourner. **Elle s'adapte en permanence à l'évolution du projet et à nos demandes, ce qui fait émerger des idées novatrices, qui prennent en compte celles proposées par les parents [...].** Aujourd'hui, il rencontre des jeunes de son âge et s'oriente vers des activités bénévoles, par exemple l'aide aux personnes âgées, premier pas, pour lui, vers un projet professionnel. »



## La parole aux acteurs des territoires

« L'APV intervient sur **la globalité du projet de vie.** Il en favorise l'émergence et la mise en œuvre. Il est une personne ressource pour les familles et les personnes, qui peuvent faire appel à lui à n'importe quel moment du parcours de l'enfant [...]. Il se positionne **aux côtés de l'enfant et de sa famille** dans le respect de leur décision. Il s'efface lorsque les familles atteignent un certain niveau d'autodétermination. [...] Reconnu comme **complémentaire sur le territoire,** le [dispositif] est aujourd'hui sollicité pour travailler en coopération [...]. Une réelle collaboration s'installe. »

**Trisomie 21 Ardennes - Justine Pionnier,** assistante au projet de vie

« Après un an de mise en œuvre, nos premiers constats sont très positifs : les familles sont mieux « armées » pour défendre le projet de leur enfant, des trajectoires en **milieu ordinaire** sont maintenues, des **parcours** en rupture reprennent. »

**L'Adapei Var Méditerranée - Patrick Debieuvre,** directeur général

« Les APV apportent un appui particulier aux personnes et à leur famille pour qu'elles se repèrent dans le système d'aides et qu'elles soient soutenues dans l'accès aux dispositifs auxquels elles ont droit comme tout citoyen [...] **C'est une nouvelle façon de répondre à leurs besoins et à leurs attentes qui transforme les pratiques professionnelles et les coopérations** et introduit une évolution structurelle majeure. »

**ARS Nouvelle Aquitaine - Saïd Acef,** directeur délégué à l'autonomie

« [Ce] dispositif est à la fois un service innovant et complémentaire des prestations de compensation. Dans la logique « d'une réponse accompagnée pour tous », il propose un accompagnement à **toutes les personnes qui ont besoin de construire ou reconstruire leur projet de vie.** Pour la MDPH, c'est aussi une expérimentation qui s'inscrit dans une réflexion menée avec nos partenaires, dans le cadre de la mise en œuvre des orientations du rapport Piveteau. »

**MDPH des Alpes-Maritimes - Docteur Michèle Froment,** directrice

# Un dispositif construit, évalué et modélisé en prise directe avec le terrain

La démarche de projet pilotée par Nexem s'articule autour de quatre grands axes de travail :

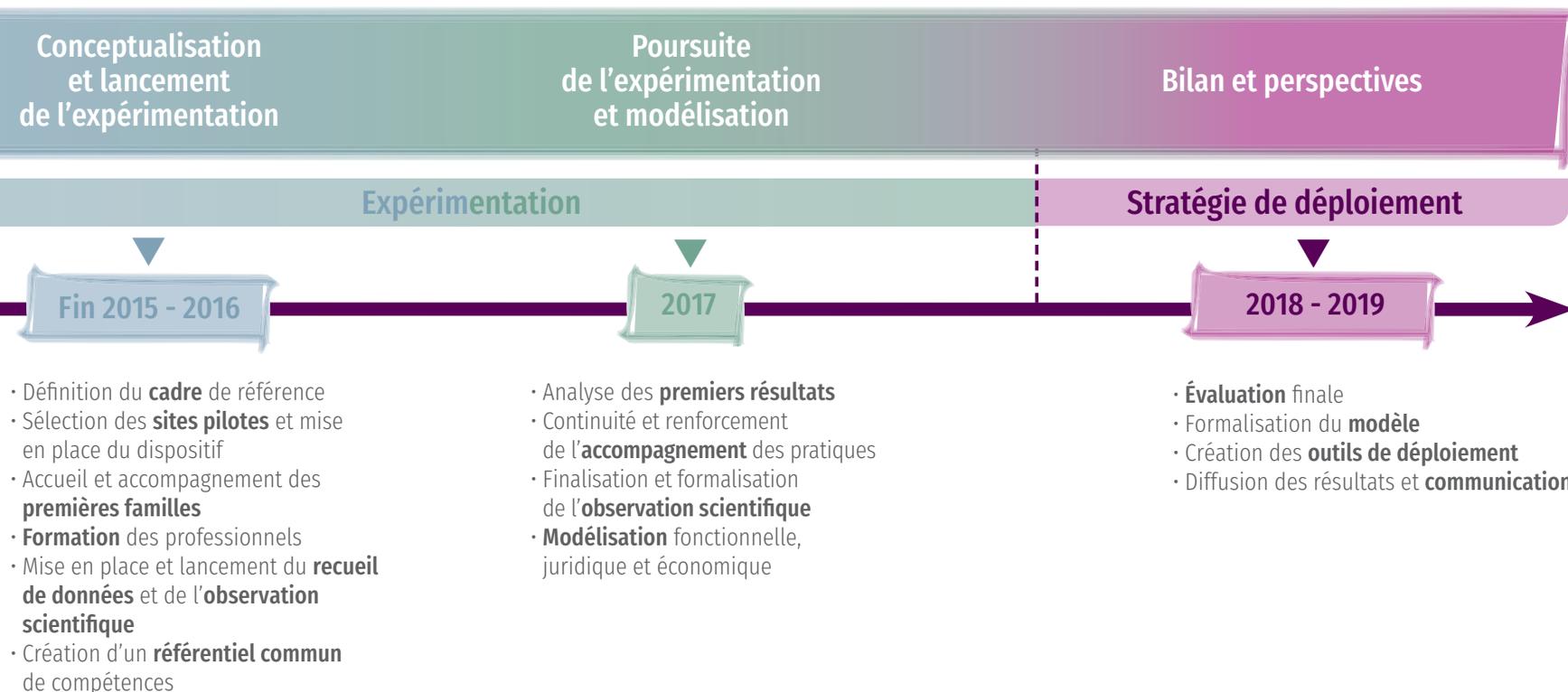
- le **cadrage** conceptuel et opérationnel ;
- la **formation** et l'accompagnement des porteurs de projet ;
- l'**évaluation**, à partir d'un recueil de données et d'une observation scientifique indépendante ;
- la **modélisation** fonctionnelle, juridique et économique, et la préparation des outils dédiés pour un déploiement pérenne au bénéfice du plus grand nombre.

## L'accompagnement des sites pilotes

Les sites expérimentateurs répondent à un cahier des charges précis tout en ayant l'autonomie nécessaire pour s'adapter aux spécificités de leur contexte. Ils sont accompagnés dans la mise en place du dispositif et tout au long de l'expérimentation dans l'exercice de cette nouvelle activité.

L'accompagnement se traduit par des **formations conçues avec l'appui du centre fédéral de formation de Trisomie 21 France**. Complétées par des journées de travail collectif et des réunions, ces temps d'échanges et de **mise en commun des pratiques** contribuent à la construction du dispositif.

## Un projet piloté de 2016 à 2019



L'objectif est de cadrer et de stabiliser les missions, les compétences et les conditions d'exercice de l'APV sur la base du réel.

## L'évaluation de l'expérimentation

Les résultats très probants de la première année d'expérimentation démontrent que de nombreuses familles ont besoin de ce type d'aide. La démarche de Nexem vise à favoriser le déploiement et la pérennisation de ce dispositif sur la base de la réalité terrain évaluée selon deux méthodes :

- une **étude d'impact** réalisée à partir d'un **recueil de données quantitatives et qualitatives** : grâce à des tableaux de bord dédiés, les données sont recueillies sur site, tout au long de l'expérimentation, par les responsables de projet et les « assistants au projet de vie ». En complément, un questionnaire de satisfaction est soumis aux familles accompagnées.

Trois catégories de critères sont définies :

- la **pertinence** des réponses apportées au regard des besoins et des attentes ;
- l'**efficacité** en termes de résolution de situations, d'accès au droit commun et de valeur ajoutée du dispositif pour les personnes, les familles et pour les territoires ;
- l'**efficience** par la mesure des impacts.

- Une **observation scientifique in situ** : conduite par le laboratoire ACTé de l'université Clermont-Auvergne, elle a pour objet d'étudier l'activité des professionnels et la manière dont leur fonction se construit. Un rapport final rendra compte de ses caractéristiques. Il contribuera à la modélisation fonctionnelle du dispositif.

## 5 bénéfices attendus

Les bénéfices attendus concernent plus particulièrement : l'accès aux droits, l'accès aux soins, la fluidité des parcours et la création de solutions inclusives, les réponses possibles aux situations d'isolement, l'anticipation des situations de crise.

1. Permettre l'existence d'**un projet de vie cohérent et global qui réponde aux attentes** et aux besoins des personnes en situation de handicap et de leur famille : autodétermination, libre choix, équilibre vie familiale/vie sociale et professionnelle.
2. Accompagner, valoriser et promouvoir l'évolution des **pratiques professionnelles** et partenariales incluant une approche inclusive et participative.
3. Mettre en lumière les **plus-values sociale, sociétale et économique** du dispositif.
4. Analyser et déterminer les conditions de **déploiement du dispositif**, créer les outils qui favoriseront sa transférabilité.
5. Définir et formaliser les missions, **les compétences et les conditions d'exercice** des professionnels interlocuteurs des familles.

Regardez les reportages  
sur la chaîne YouTube de Nexem

Pour toute information, contactez-nous :  
[innovation.sociale@nexem.fr](mailto:innovation.sociale@nexem.fr)

**nexem**  
employeurs, différemment

Crédit photos : Fotolia et Nexem, droits réservés

[www.nexem.fr](http://www.nexem.fr)

Suivez-nous  
sur Facebook , LinkedIn  et Twitter  @Nexem\_actu

Siège social : 14, rue de la Tombe-Issoire - 75014 Paris  
Bureaux : 3, rue au Maire - 75003 Paris  
Tél. 01 55 45 33 00 - Fax : 01 55 45 33 01  
Mail : [nexem@nexem.fr](mailto:nexem@nexem.fr)

**nexem**  
employeurs, différemment