

L'assistance au projet de vie (APV)

Un dispositif innovant qui facilite le parcours des familles concernées par le handicap

Premiers constats et enseignements de deux années d'expérimentation (2016-2017)



KLÉSIA

nexem
employeurs, différemment

OCIRP
protéger. agir. soutenir



Sommaire

Introduction	3
Un dispositif pour les familles, une expérimentation nationale	4
Une nouvelle offre de service, quel que soit le handicap	4
Un dispositif de proximité, facilement accessible	6
Des partenaires engagés aux niveaux national et territorial	8
Un dispositif co-construit avec les acteurs et évalué scientifiquement	9
Les premiers constats et enseignements de l'expérimentation	10
Les familles témoignent du renforcement de leur capacité de dire et d'agir	10
Des situations couvertes très variées	12
Un dispositif à l'interconnexion des milieux ordinaire et spécialisé	12
L'assistant au projet de vie (APV) : un nouveau métier	14
De l'expérimentation au modèle : préfiguration et perspectives	16
Une innovation culturelle majeure	16
De l'identification d'un nouveau métier à l'emploi et à la formation	17
Conclusion	18



Introduction

Les familles¹ concernées par le handicap rencontrent d'énormes difficultés pour construire le parcours de vie de leur enfant ou proche handicapé, trouver les accompagnements adaptés. La loi du 11 février 2005² place, au cœur du dispositif de compensation, la formulation du projet de vie de la personne handicapée. Les familles se retrouvent d'autant plus démunies face à cette obligation.

Le dispositif « **Assistance au projet de vie** » (APV) a vocation à répondre à cette situation. Par une approche centrée sur les attentes des bénéficiaires, **ce service de proximité leur apporte l'appui d'un professionnel dédié** dans leur parcours et la construction du projet de vie de la personne. Positionné à leurs côtés, il accompagne l'expression du projet. Il facilite leurs contacts avec les acteurs du territoire pour soutenir la mise en œuvre des accompagnements qu'ils estiment adaptés, dans le droit commun et/ou en institution.

Avec pour principes d'action, le **libre choix** et l'exercice du **pouvoir de décider et d'agir** des familles, ou des proches aidants, et des personnes handicapées, le dispositif APV entend favoriser des parcours de vie sans rupture.

L'expérimentation de ce dispositif s'inscrit dans **un projet piloté par Nexem**, principale organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire privé à but non lucratif, en partenariat avec les institutions de retraite complémentaire du **groupe KLESIA et l'Ocirp** (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance).

Son objectif était de développer **des services capables d'apporter des réponses personnalisées, en s'appuyant sur un décloisonnement entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire** grâce à une nouvelle intermédiation entre les acteurs du territoire et les bénéficiaires. Cet objectif cible les enjeux suivants : l'accès aux droits, la fluidité des parcours et la création de solutions inclusives, les réponses possibles à l'isolement, l'anticipation des situations de crise.

Elle a été conduite pendant deux ans (2016-2017) sur **sept territoires dans trois régions** : Grand Est, Nouvelle-Aquitaine, Provence-Alpes-Côte d'Azur. **Cinq associations** adhérentes de Nexem sont impliquées dans la démarche. Elles suivent aujourd'hui **plus de 300 familles** : l'Adapei Var-Méditerranée, Les papillons blancs de Bergerac, Trisomie 21 Alpes-Maritimes, Trisomie 21 Ardennes, Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine.

Ce document synthétise les premiers constats, enseignements et perspectives de l'expérimentation. Ceux-ci résultent d'une démarche collaborative de l'ensemble des parties prenantes. Ils s'appuient également sur des éléments recueillis au cours de l'observation scientifique réalisée par le laboratoire ACTé de l'Université Clermont Auvergne, associé au projet dès son démarrage dans le cadre d'une recherche-action.

1. Le terme « famille » désigne les parents et leur(s) enfant(s) ou l'adulte handicapé et ses proches aidants.
2. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Un dispositif pour les familles, une expérimentation nationale

Une nouvelle offre de service, quel que soit le handicap

Un dispositif au service du parcours de vie et du pouvoir d'agir

L'assistance au projet de vie (APV) est un dispositif de proximité pour accompagner les familles 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.

Il repose sur trois principes d'action :

- **donner les moyens** aux familles de choisir, de décider et d'agir (autodétermination) ;

- **proposer un service complémentaire** de l'existant et facilement accessible à toutes les étapes du parcours de vie pour éviter les ruptures ;
- **faciliter le travail en réseau**, créer des contacts, susciter les coopérations sur le territoire en lien direct avec les demandes et les besoins des familles.

Un dispositif qui s'appuie sur un professionnel dédié

Le caractère et le positionnement novateurs du dispositif expérimenté ont d'emblée imposé la création d'une fonction idoine, à ce jour dénommée « assistant au projet de vie » (APV).

L'APV est positionné **aux côtés des familles**, en appui pour l'élaboration du projet de vie et la construction du parcours de la personne en situation de handicap. Il ne se substitue pas à la personne et à sa famille dans leurs démarches auprès des acteurs identifiés. Il **soutient la mobilisation des partenaires de proximité** compétents.

Cette posture favorise la mise en réseau et les coopérations sur les territoires. La fonction d'appui de l'APV correspond ainsi à **une assistance à la maîtrise d'ouvrage du projet**. Elle permet de renforcer le pouvoir d'agir des familles et celui de l'environnement.

Concrètement, l'APV :

- **accueille** ou va rencontrer les familles. Il offre une écoute attentive à leur demande, point de départ pour accompagner l'expression des attentes et du projet des bénéficiaires ;

- **privilégie** les besoins repérés par la personne et/ou ses parents. Il prend en compte les besoins d'adaptation du projet de vie de toute la famille liés aux difficultés engendrées par le handicap. Il s'ajuste lorsque la demande évolue ;

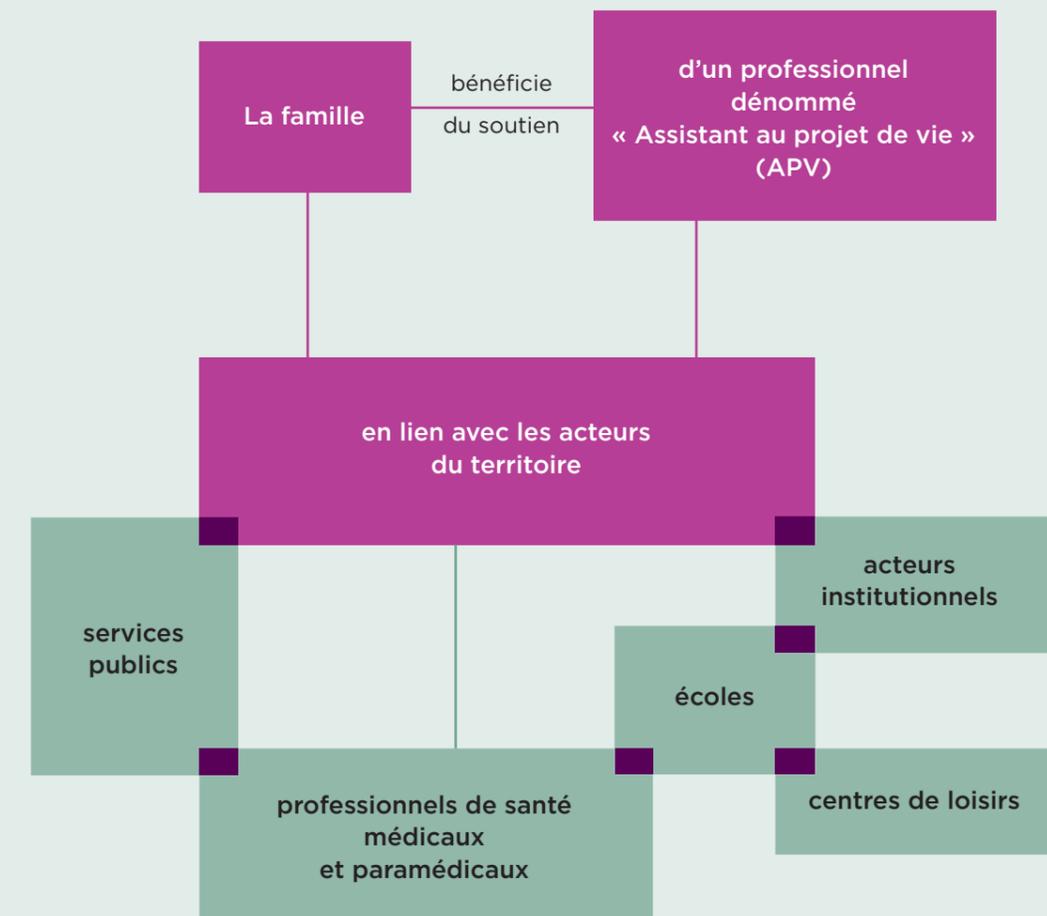
- **adopte** une posture ouverte qui considère que les attentes et les idées exprimées par la famille et la personne handicapée sont porteuses de solutions nouvelles et adaptées ;

- **se positionne** comme une ressource. Il informe, explicite pour que les choix puissent émerger. En fonction de ceux-ci, il aide la famille à mieux connaître ses droits et les professionnels à contacter pour concrétiser le projet de vie. Pour cela, il met à disposition une information accessible ;

- **soutient** les prises de décision de la famille et ses démarches en encourageant une coopération active qui privilégie le pouvoir d'agir des bénéficiaires ;

- **travaille** avec la famille et de multiples partenaires pour aider à trouver les réponses dans le droit commun ou le droit spécialisé, en écho au projet de vie de la personne.

Un dispositif de proximité dans une dynamique inclusive



Ce dispositif novateur se situe en droite ligne de la loi du 11 février 2005 et de la feuille de route : « Une réponse accompagnée pour tous », issue des recommandations du rapport Piveteau³. **En lien avec les acteurs du territoire**, il permet aux personnes en situation de handicap et à leur famille 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 une dynamique inclusive**.

3. PIVETEAU, Denis, conseiller d'État. Ministère des Affaires sociales et de la Santé – « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » – 2016.

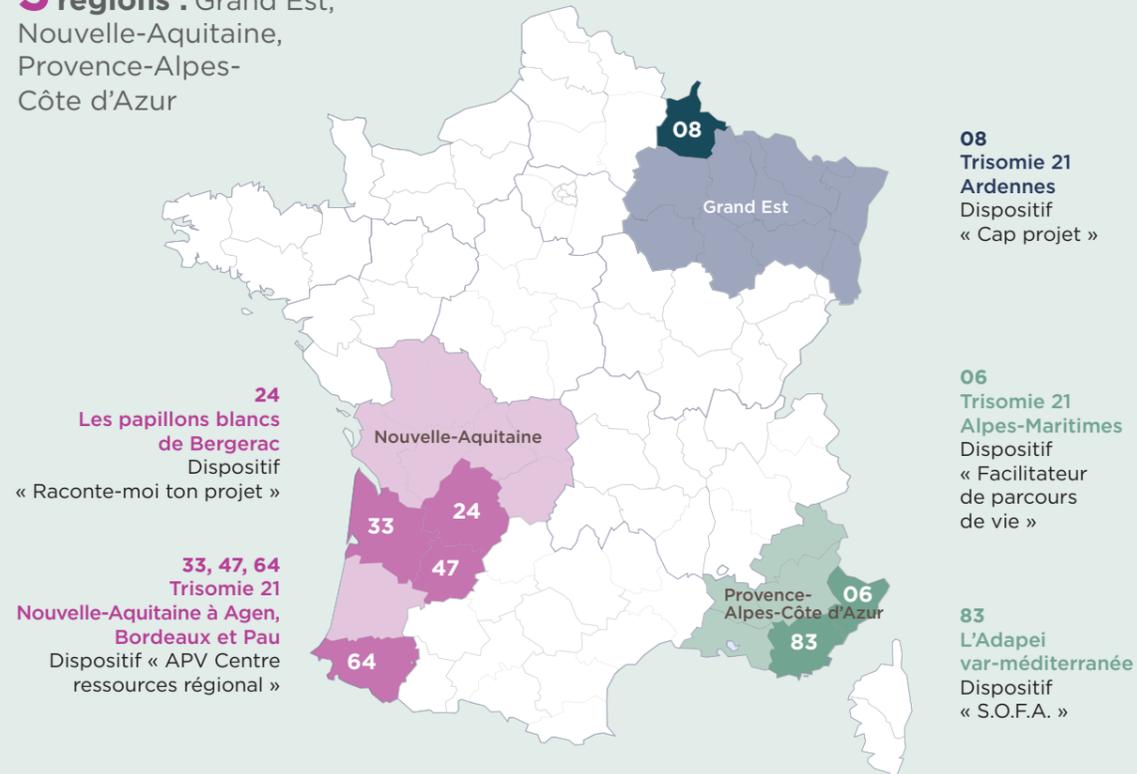
Un dispositif de proximité, facilement accessible

Une expérimentation conduite sur sept territoires

5 associations pilotes

7 dispositifs expérimentaux dans **7** départements

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



Un dispositif expérimenté dans différents contextes organisationnels

Le dispositif APV est **constitué autour des besoins liés au soutien des familles**.

Les associations ont recruté, en interne ou en externe, un ou plusieurs professionnels en qualité d'APV, à temps plein ou à temps partiel. Des fonctions de management, de coordination, de relations extérieures et de support (secrétariat, gestion) soutiennent l'activité.

Adossé à l'association gestionnaire, le dispositif est indépendant des autres avec des modalités qui lui sont propres au sein des associations Adapei var-méditerranée et Les papillons blancs de Bergerac.

Il est **intégré à une plateforme ressources** au sein de Trisomie 21 Alpes-Maritimes et Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine. Cette dernière a créé un « pôle APV » dans son centre ressources régional. Ce pôle est déployé à Agen, Bordeaux et Pau. Cinq APV en font partie sous la responsabilité de deux co-directeurs régionaux. Un animateur assure la coordination du pôle.

Au sein de Trisomie 21 Ardennes, qui ne gère pas d'établissements et services en son nom, le dispositif est **déployé par un APV**. Il est encadré par la présidente et la vice-présidente de l'association.

Des dispositifs locaux, une mission commune

Le dispositif APV **s'adresse à toutes les familles et proches aidants** confrontés à une situation de handicap.

Mis en place au niveau départemental, les sept dispositifs expérimentaux se sont situés d'emblée dans un cadre de service de proximité. Les lieux de rencontre étant choisis par les bénéficiaires, le dispositif est **accessible dans les zones rurales éloignées**. Être accessible à toutes les familles signifie aussi, **quels que soient leur demande, l'étape de vie** de leur proche handicapé, l'état d'avancement de leurs démarches et les difficultés rencontrées. Cette donne nécessitait donc de s'inscrire dans un cadre de service souple.

La mission commune donnée aux associations pilotes était de développer **une prestation personnalisée d'appui** aux familles dans leur parcours et la construction du projet de vie de l'enfant. L'action devait être **centrée sur la famille** dans son ensemble, alors qu'habituellement elle se concentre sur la personne handicapée. Ce parti pris permet, par exemple, de prendre en compte les besoins d'articulation des temps de vie familiale, sociale et professionnelle.

Il s'agissait aussi de **soutenir les familles dans leur choix** et de renforcer leur pouvoir de décider et d'agir. L'appui apporté devait ainsi permettre l'identification et la mise en œuvre d'accompagnements en institution et/ou dans le droit commun, en correspondance avec leurs attentes.

Des enjeux qui exigent la mise en mouvement des territoires

Faciliter le parcours des familles et des aidants concernés par le handicap positionne le dispositif APV sur **des enjeux majeurs** : l'accès aux droits, la fluidité des parcours et la création de solutions inclusives, les réponses possibles à l'isolement (social, professionnel, culturel...), l'anticipation des situations de crise.

Si la mission commune des associations expérimentatrices implique l'activation des ressources locales, cette mise en mouvement sur les territoires doit plus largement permettre de :

- **repérer** les acteurs inscrits dans une politique de fluidité des parcours et de création de solutions inclusives ;

- **rendre lisibles** l'offre et les réponses potentielles existantes ;

- **faciliter** le travail des partenaires territoriaux, notamment dans le cadre des décisions d'orientation et d'attribution d'aides ;

- **anticiper** la prise en charge des situations de crise ;

- **identifier** les besoins non couverts, les solutions d'appui nécessaires et les obstacles à lever pour les mettre en œuvre ou les créer ;

- **améliorer** la qualité de vie des familles et des aidants, et favoriser leur accès à une vie professionnelle.

Des partenaires engagés aux niveaux national et territorial

Un projet porté par Nexem en partenariat avec KLESIA et l'Ocirp

Nexem est la principale organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire privé à but non lucratif. Elle représente et défend les intérêts de 10 000 établissements et services employant plus de 300 000 professionnels dans cinq 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.

L'expérimentation du dispositif APV s'inscrit dans **un projet engagé à la fin de l'année 2015**. Celui-ci s'articule autour de trois phases :

- l'expérimentation, 2016-2017 ;
- l'évaluation et la modélisation, 2018-2019 ;
- l'amorce du déploiement, 2019.

Ce projet est soutenu par l'Ocirp et les institutions de retraite complémentaire du groupe KLESIA. Les **trois partenaires** se sont rassemblés autour de valeurs partagées dans la perspective d'une société toujours plus inclusive et d'**un engagement commun** en faveur des personnes fragiles, de leurs proches aidants et des professionnels qui les accompagnent. Tous trois, et ensemble dans le cadre du projet, soutiennent l'innovation sociale et agissent pour que les initiatives qui font leurs preuves soient déployées au bénéfice du plus grand nombre.

Des partenariats clés sur les territoires

L'expérimentation bénéficie également de partenariats locaux qui se consolident.

Les agences régionales de santé (ARS) des régions Grand Est, Nouvelle-Aquitaine et Provence-Alpes-Côte d'Azur apportent leur soutien financier au(x) dispositif(s) expérimenté(s) sur leur territoire.

Les caisses d'allocations familiales des Ardennes et de Dordogne apportent leur concours financier et s'impliquent dans des coopérations au niveau

local, en particulier dans le cadre de leur réseau d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents (REAAP). **La communauté d'agglomération bergeracoise (la CAB)** soutient le dispositif porté par l'association Les papillons blancs de Bergerac depuis son lancement.

Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sont aussi étroitement associées pour le repérage des situations, l'orientation et l'accès aux droits. Certaines d'entre elles orientent vers le dispositif.

Un dispositif co-construit avec les acteurs et évalué scientifiquement

Une démarche de travail collaboratif qui ancre le dispositif dans le réel

Le pilotage du projet assuré par Nexem s'articule autour de quatre axes de travail :

- **le cadrage** conceptuel et opérationnel ;
- **l'accompagnement** et la formation des porteurs de projet au sein des associations ;
- **l'évaluation** à partir d'un recueil de données et d'une observation scientifique ;
- **la modélisation** fonctionnelle, juridique et économique, et la préparation des outils d'essaiage.

Nexem a mis en place un pilotage stratégique avec ses partenaires. Le pilotage opérationnel est assuré par un comité technique dont font partie les associations pilotes.

L'accompagnement des professionnels se traduit aussi par **des formations conçues avec l'appui du centre fédéral de formation de Trisomie 21 France**. Elles sont complétées par des temps d'échanges sur les pratiques.

Ces réunions ont permis de développer une véritable dynamique collaborative qui contribue à la construction du dispositif sur la base du réel. Pendant deux ans, tout au long de l'expérimentation, les missions, les compétences, les conditions d'exercice de l'APV et de fonctionnement du dispositif, ont été ajustées et stabilisées en lien avec les remontées du terrain.

L'évaluation scientifique : l'activité des professionnels observée *in situ*

L'évaluation du dispositif repose sur une étude d'impact et une observation scientifique indépendante, conduite sur le terrain dans le cadre d'une recherche-action. Celle-ci a été lancée dès le démarrage de l'expérimentation. Elle a été **réalisée par le laboratoire ACTé⁴, rattaché à l'Université Clermont Auvergne**. Dans le cadre d'un partenariat avec Nexem, il était chargé de :

- **conduire** une étude permettant d'observer l'activité réelle des APV ;
- **identifier** les caractéristiques de cette activité (comment est-elle exercée ? Quels sont les règles d'action, les gestes, les outils, les publics accompagnés... ?) ;

• **cerner** les difficultés que les professionnels rencontrent ;

• **contribuer** à l'évaluation d'ensemble du dispositif.

Cette recherche-action a été menée pendant toute la durée de l'expérimentation. Elle a permis, par un recueil de données quantitatives et qualitatives, de mieux repérer les spécificités de l'activité des APV, de faire émerger les caractéristiques communes aux dispositifs expérimentaux, d'identifier les compétences et les modes de fonctionnement nécessaires à leur efficacité et à leur efficience.

Les constats et enseignements de l'expérimentation présentés ci-après s'appuient sur des éléments issus de l'observation scientifique et du bilan des deux années d'expérimentation de l'ensemble des dispositifs.

4. ACTé : activité, connaissance, transmission, éducation.

Les premiers constats et enseignements de l'expérimentation⁵

Les familles témoignent du renforcement de leur capacité de dire et d'agir

Un dispositif 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."

C'est une psychomotricienne qui m'a donné les coordonnées de l'APV car je devais rédiger le projet de vie de ma fille et je ne savais pas comment m'y prendre. Aujourd'hui, le projet est envoyé à la MDPH. Il reflète ce que nous souhaitons car l'APV nous écoute, nous comprend et nous guide en fonction de nos demandes."

De nouveaux choix possibles

Quand on est parent, on souhaite que son enfant puisse choisir et prendre ses décisions, mais on ne sait pas comment s'y prendre. L'APV a permis à mon fils de choisir une orientation professionnelle. Il a pu visiter plusieurs ateliers dans lesquels il pourrait faire un stage et le fait d'avoir été sur place et d'avoir vu concrètement comment ça se passait, va l'aider à décider. En fait, l'APV accompagne à choisir."

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 [...].

[Ses] centres d'intérêts [...] ont pu être ciblés avec lui, ce qui l'a rendu acteur de son projet. En quelques semaines, il a pris conscience qu'il passait à une autre étape de sa vie, ses prises d'autonomie en ont été fortement accentuées.

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.

L'APV 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. [...]. Le projet est individuel, dans le sens où il tient compte de l'individu, et il est vraiment personnalisé. »

Un dispositif 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 voulait aller. "

Je travaillais dans un atelier de conditionnement en Esat et j'étais hébergé en foyer. Avec mon frère, qui est mon tuteur, je suis allé voir l'APV car je voulais déménager et changer de travail. L'APV m'a aidé à préciser mon projet et à l'organiser. Après 5 mois, j'habite seul dans un appartement d'une résidence sociale, je travaille dans la restauration et j'ai trouvé la femme de ma vie ! J'aimerais maintenant me marier et habiter avec elle. "

Chiffres clés

Plus de **300 familles** suivies, **23%** sont **monoparentales**.

Les parents **sans emploi** sont pour près des **2/3** des **femmes**.

17 professionnels mobilisés représentant :

- **8,75 ETP APV**,
- **2,6 ETP** personnels d'encadrement ou de coordination.

57% des bénéficiaires sont âgés de **7 à 20 ans**.

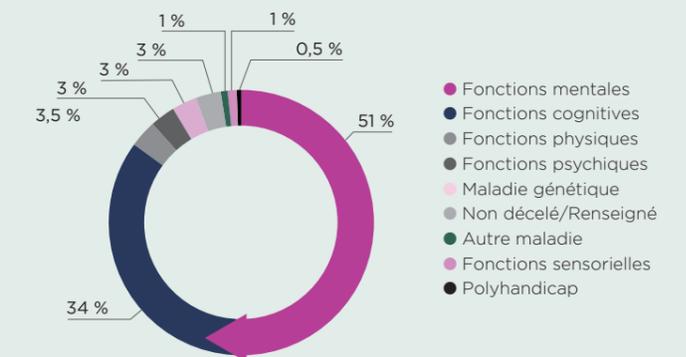
85% des bénéficiaires ont un **handicap mental ou cognitif**.

Les bénéficiaires par tranche d'âge



* Données sur deux ans : 2016-2017.

La nature des handicaps auxquels sont confrontés les familles⁶



5. L'étude d'impact et l'évaluation quantitative sont engagées. Leurs résultats seront consolidés dans le courant de l'année 2018 et complétés à la lumière des travaux menés dans le cadre de la modélisation du dispositif.

6. Selon la classification issue de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Des situations couvertes très variées

Des demandes ponctuelles au projet de vie qui se construit

Les demandes des familles suivies dans le cadre de l'expérimentation sont multiples. Certaines sollicitent le dispositif pour un besoin ponctuel ; par exemple : avoir une information sur une procédure, connaître les ressources disponibles, mieux comprendre un document administratif. D'autres souhaitent être conseillées pour préparer le dossier à remettre à la MDPH en vue d'une ouverture de droit(s). La majorité s'adresse au dispositif avec des demandes relatives à **la mobilité, la scolarité, l'insertion professionnelle, les loisirs, ou encore l'hébergement**. L'appui se fait alors dans la durée.

Exemple

Le parcours de monsieur R. : un projet vers plus d'autonomie

Monsieur R., âgé de 57 ans, est porteur d'une trisomie 21. Il fait appel au dispositif APV suite au décès de sa mère avec laquelle il vivait. Il souhaite changer d'appartement et pouvoir organiser sa vie sociale autour de celui-ci.

L'appui de l'APV a consisté à le mettre en contact avec un bailleur social partenaire, mais aussi à réfléchir, avec lui et son frère qui est son tuteur, à ses attentes en lien avec les besoins quotidiens qu'ils avaient repérés. Avec l'aide de son frère, monsieur R. a pu identifier très précisément ses compétences et les difficultés qu'il rencontrait en termes d'autonomie. Il a pu quantifier le temps d'aide humaine qui lui était nécessaire. Celui-ci était supérieur au temps dont il disposait jusqu'à présent, ce qui l'obligeait à mobiliser d'autres ressources, financières et familiales.

Cette démarche a permis à monsieur R. de définir un projet de vie qui intégrait à la fois, une demande d'aide et un accompagnement pour progresser dans son autonomie. La famille a proposé à la MDPH de faire un point annuel, afin de réajuster le temps de prestation de compensation handicap (PCH) en fonction de l'évolution de l'autonomie de Monsieur R. Par ailleurs, celui-ci participe à plusieurs activités de loisirs associatives. Il effectue différents trajets seul, par exemple pour aller se promener en ville selon ses envies. Sa demande d'appartement est en bonne voie. Lui et sa famille peuvent continuer à faire appel à l'APV.

Avec le soutien de l'APV, la famille ou l'aidant peut par exemple :

- **identifier** une prise en charge médico-sociale pour favoriser le maintien en classe ordinaire ;
- **rechercher** une activité de loisirs et programmer un temps d'essai ;
- **réaliser** des démarches permettant l'accès à un apprentissage adapté ou à un emploi avec des aménagements possibles ;
- **mettre en place** un service d'aide à domicile pour aider une personne à acquérir de l'autonomie dans ses déplacements.

Le projet de vie se construit au fil des échanges avec l'APV. Les projets nécessitant une demande d'aide sont ensuite formalisés par la famille avec l'appui de l'APV si elle le souhaite.

Un dispositif à l'interconnexion des milieux ordinaire et spécialisé

Des spécificités qui positionnent résolument le dispositif APV dans la perspective de parcours de vie sans rupture

Le dispositif APV a été volontairement mis en place sur des territoires aux réalités plurielles et dans des contextes organisationnels différents. Pour autant, l'expérimentation a permis d'identifier des caractéristiques récurrentes. Ces constats permettent de définir les spécificités de cette nouvelle offre et de confirmer sa dimension novatrice :

- **un positionnement nouveau des professionnels.** Le renforcement de l'autodétermination des bénéficiaires qui fonde l'action, pose le postulat de la compétence du parent ou de l'adulte handicapé. Le professionnel se positionne alors aux côtés des familles, comme un appui, plutôt qu'un aidant, pour l'émergence du projet de vie.

Ce positionnement représente un véritable facteur de différenciation dans l'offre de services actuelle ;

- **un service centré sur le libre choix de la famille et de la personne.** Cela demande à l'APV de s'extraire des représentations et projections usuelles. Cette caractéristique place également le dispositif à l'interconnexion entre les acteurs de droit commun et spécialisés, que la famille sollicitera selon son projet ;
- **un dispositif territorial qui permet d'actionner les coopérations.** Les ressources susceptibles d'être sollicitées sur un territoire sont multiples du fait de la variété des demandes, des situations et des projets des familles. Leur activation se fait autour de l'accompagnement concret des bénéficiaires, qui devient l'objectif commun des acteurs. Les coopérations et le travail en réseau se construisent alors, jusqu'à la création d'outils (fiches de liaison par exemple), voire la signature de partenariats. Cette dynamique

s'engage progressivement au fil des collaborations. Elle nécessite une acculturation des acteurs à la démarche. Dans un premier temps, le référent du dispositif et l'APV l'expliquent. Ensuite, la pertinence et la complémentarité des interventions s'expriment dans la mise en œuvre des actions, jusqu'à aboutir à une véritable implantation territoriale du dispositif ;

- **une offre complémentaire à l'existant.** Le dispositif APV permet l'émergence de nouveaux projets de vie, alternatifs ou complémentaires aux plans de compensation de la MDPH. En ce sens, il ouvre les possibles aux familles et à la personne en situation de handicap. Il peut aussi permettre de répondre à des demandes et des besoins jusqu'ici non couverts ou à pallier des situations d'attente ;
- **un dispositif qui s'inscrit dans une démarche de prévention.** Ouvert à tous, il permet d'anticiper les ruptures et d'y répondre, ce qui favorise une qualité de vie pour tous les membres de la famille.

Exemple

Une dynamique de coopérations active et inclusive : exemple d'une situation vécue

Une directrice d'école, dans laquelle une enfant en situation de handicap est scolarisée en petite section, appelle le service APV qui soutient la maman dans la mise en œuvre de son projet de vie. L'enfant ne progresse plus et n'a pas de lien social avec les autres élèves. La directrice demande d'appuyer une orientation au sein de l'Ulis de l'école⁷. Le service APV lui conseille de rencontrer la maman pour lui faire part des difficultés constatées. Il rappelle qu'il a vocation à informer la famille sur les ressources mobilisables pour construire un accompagnement adapté de l'enfant mais qu'en revanche, il ne prescrit pas d'orientation. Une réunion est organisée. En amont, l'APV informe la maman sur tous les acteurs qui peuvent être mobilisés, y compris pour favoriser le maintien d'une scolarisation en classe ordinaire.

Lors de la réunion, la maman proposera des coopérations : l'intervention d'une psychomotricienne sur le temps scolaire (en fin de matinée) pour aider au niveau de la motricité et soutenir l'écriture ; un échange entre l'enseignante et la conseillère pédagogique spécialisée pour réfléchir à des adaptations ; l'intervention d'un éducateur pour accompagner la relation aux autres, combiné à celui de l'auxiliaire de vie scolaire (AVS) sur un temps de récréation. Une forte implication de l'école dans ce processus, a permis à la maman de réaliser les démarches nécessaires pour mettre en place cet accompagnement dans une dynamique positive.

7. Ulis : Unité localisée pour l'inclusion scolaire.

L'assistant au projet de vie (APV) : un nouveau métier

L'APV, compétences, posture et règles d'action

Les APV avec qui l'équipe de recherche a travaillé ont eu l'avantage, mais aussi la redoutable difficulté, de contribuer à construire leur métier en apprenant à le faire. Les gestes de métiers⁸, règles éthiques, outils et compétences nécessaires qui ont pu être identifiés grâce à eux, sont autant de descripteurs d'un nouveau métier. »

Serge Thomazet, enseignant chercheur en sciences de l'éducation pour le laboratoire ACTé de l'Université Clermont Auvergne

L'observation scientifique de l'activité des APV montre que l'essence de l'appui apporté consiste à **permettre une « remise en projet »** des personnes et de leur famille dans le milieu dans lequel ils évoluent. Pour cela, il leur faut tout à la fois soutenir, informer, ouvrir des possibles sans guider ou faire à la place.

Par ailleurs, la famille et la personne handicapée doivent pouvoir prendre des décisions éclairées et pour cela, être en état de le faire sur les plans émotionnel et rationnel. Il s'agit pour les APV de **rassurer**, mais aussi de développer et de **permettre à la famille de mobiliser les habiletés sociales et des connaissances sur les procédures et les dispositifs** pour atteindre leurs objectifs. Autant de compétences nécessaires aux APV pour accompagner les familles à développer leurs propres compétences.

Pour chacune de leurs interventions, les APV soulignent l'importance **du soutien et de l'écoute**, base de toute procédure d'accompagnement et indispensable au développement du pouvoir d'agir des familles.

Comme pour tout métier, les professionnels ont à composer avec une série de dilemmes et d'obstacles.

Le dilemme majeur que rencontrent les APV est celui qui **oppose une posture « de neutralité » à une action plus interventionniste**, pour répondre à la demande de conseil que formulent de nombreuses familles.

D'autres dilemmes sont apparus. Par exemple, celui mettant en tension le choix de **concentrer leur action sur les familles ou de les aider indirectement en agissant sur le milieu ;**

ce en le modifiant ou en créant des médiations, facilitant ainsi la mise en place des parcours choisis en s'instituant comme personne ressource. La difficulté à trouver les services adéquats pour les familles suivies a également généré des questions comme : faut-il aider les familles pour **mobiliser les services d'accompagnements dédiés** quels que soient les délais, **ou agir directement**, en prenant leur place ?

Le travail d'appui aux familles soulève par ailleurs un autre dilemme lié aux temporalités. Le rapport au temps des familles ou de la personne handicapée, qui voudraient trouver des solutions rapides et immédiates, ou qui au contraire ont besoin de temps, est différent de celui des institutions et des services. L'APV met donc en place des « débrayages » permettant d'ajuster ces décalages en contribuant à **aborder la situation sous un angle plus large ou renouvelé**.

Ces dilemmes ont été levés dans le cadre des formations, des temps d'analyses croisées et de travail collectif entre les professionnels impliqués dans l'expérimentation. Ces travaux ont abouti à la construction d'un métier, et donc de **règles d'action**, notamment :

- **éthiques** : par exemple, la neutralité ou « ne pas faire à la place » de la famille ;
- **organisationnelles** : être adossé à une organisation tout en restant autonome dans la mise en œuvre du métier ;
- **techniques** : les meilleures manières d'organiser le soutien apporté en fonction des profils de famille ou des contextes.

8. Au sens d'un savoir-faire partagé et reconnu par la profession.

L'APV, un professionnel en situation d'intermétiers sur le territoire

Une autre compétence est apparue dans le développement professionnel des APV : **agir à deux niveaux**. D'une part à **court terme**, pour aider les familles à trouver des réponses rapidement en utilisant les ressources existantes, même si elles ne sont pas toujours idéales ; d'autre part, à **plus long terme** en développant les ressources locales, par l'intermédiaire de l'action des familles.

Pour cela, l'APV est en contact avec une multitude d'acteurs. Ceux-ci relèvent bien sûr du droit spécifique et, pour les deux tiers d'entre eux,

du droit commun. Ces deux environnements amènent l'APV à exercer son activité en situation dite d'intermétiers, c'est-à-dire **au milieu d'un ensemble d'interactions**. Cela fait de lui un acteur **ancré sur le territoire** et non dans une institution.

Cette situation au milieu de tous et non affiliée à une culture institutionnelle unique, **autorise aux bénéficiaires l'invention de montages singuliers de réponses**, adaptés aux besoins et aux choix de la personne handicapée et de sa famille, développant ainsi leur pouvoir d'agir.



L'observation scientifique *in situ* de l'activité des professionnels a permis de conclure **qu'être APV ne relevait pas d'une seule fonction, mais d'un métier**.

En effet, au cours de l'expérimentation, l'exercice de cette activité a généré des besoins de formation⁹ spécifiques, la création ou le recyclage d'outils, le développement de gestes de métiers et la construction d'une auto-prescription. S'est ainsi construit un genre professionnel, donc un métier.

Par ailleurs, les caractéristiques de cette activité, comme sa situation en intermétiers par exemple, ou encore l'accompagnement guidé par l'autonomie des personnes, conduisent à **des compétences spécifiques**.

La principale d'entre elles consiste à **inscrire ses pratiques dans un cadre éthique et juridique adéquat** au regard du droit spécifique et du droit commun. Ceci nécessite une parfaite connaissance des structures et de leur réglementation, mais aussi de **savoir créer des liens de proximité avec les acteurs locaux**.

La situation de relative indépendance et d'autonomie de l'APV nécessite **une professionnalité solide** leur permettant d'être en rupture avec le cadre et les habitudes de leur métier antérieur¹⁰.

9. Les professionnels ont complété leur formation dans trois domaines : la connaissance des territoires, le droit (procédures dans le champ du handicap), le montage et la mise en œuvre de projets en intégrant le transfert de cette compétence aux familles.

10. La majorité des APV impliqués dans l'expérimentation ont une formation initiale d'éducateur spécialisé et/ou de travailleur social, complétée(s) par un autre cursus, par exemple en management ou en éducation sociale et familiale. Un APV est titulaire d'une licence d'administration économique et sociale (AES), doublée d'une licence professionnelle « Emploi - Formation - Insertion » ; un autre possède un master « Situations de handicap, éducation inclusive ».

De l'expérimentation au modèle : préfiguration et perspectives

Une innovation culturelle majeure

Une organisation spécifique et évolutive

L'expérimentation du dispositif APV a permis l'identification de constantes d'organisation. Celle-ci s'articule autour de quatre axes :

- **une fonction centrale** : l'appui à la formulation du projet de vie de la personne handicapée et ainsi, du projet de vie de sa famille ;
- **des fonctions complémentaires** : la prise en compte du parcours de vie des membres de la famille (par exemple, l'organisation des temps de vie familiale, sociale et professionnelle...) ; le soutien à « l'handi-parentalité » pour l'accès aux droits des parents par exemple) ;
- **des compétences propres au métier d'APV** nécessitant une formation spécifique des professionnels ;
- **une coordination** venant en appui de l'APV et en soutien au dispositif territorial, notamment par des actions d'échanges, de mutualisation et de mise en réseau.

Au terme de deux années d'expérimentation, **ce schéma révèle sa capacité d'adaptation** aux besoins. Le nombre de familles suivies est passé de 200 à plus de 300 entre 2016 et 2017. **Face à cette demande croissante des familles** qui repèrent mieux le dispositif et ses enjeux, les équipes engagées au sein des dispositifs expérimentaux font évoluer leur organisation et redistribuent les tâches.

On note une augmentation du besoin de coordination, le recrutement de nouveaux APV permettant aux anciens d'investir cette fonction. Certains APV de la « première génération » deviennent coordinateurs. Dans cette fonction, ils assument les questions liées à l'organisation, à la communication et aux relations partenariales. Ils agencent la dynamique collective du service et portent par exemple des analyses de pratique. Les tâches connexes (suivi administratif ou secrétariat), initialement assumées par les APV, sont confiées aux services spécialisés au sein des associations. Les APV sont ainsi focalisés sur l'appui apporté aux personnes et à leur famille.

Un fonctionnement en interculturalité

L'expérimentation a également permis de confirmer l'intérêt et la valeur ajoutée du fonctionnement du dispositif qui, même adossé à une structure gestionnaire d'établissements et de services médico-sociaux (ESMS), se situe à l'interconnexion des milieux ordinaire

et spécialisé. Il fonctionne ainsi dans l'interculturalité, **à la fois dans la culture du secteur médico-social et dans celle du droit commun**. Cette réalité du dispositif APV s'avère différenciante dans l'offre existante.

 Le positionnement du dispositif dans l'environnement et l'action telle que déployée par les APV introduisent un changement de paradigme majeur : ils conduisent à **mobiliser les acteurs et les ressources en fonction du projet de vie et du parcours de chacun, non en partant de l'offre de services collective**. Pour ce faire, le dispositif s'appuie sur un décroisement entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire. L'étude d'impact de cette offre novatrice est prévue. Elle appuiera l'engagement d'une démarche de certification ou de labellisation pour permettre la reconnaissance du dispositif APV et son essaimage.

De l'identification d'un nouveau métier à l'emploi et à la formation

Les missions, les compétences et les conditions d'exercice de l'APV ont été identifiées progressivement au cours de l'expérimentation, à travers l'observation scientifique de l'activité des professionnels sur le terrain. Le sujet des profils, du métier et de la formation des APV ont été parallèlement au cœur de la réflexion d'**un groupe de travail « Métier-Formation »**, mis en place au premier semestre 2017. Celui-ci est représenté par le comité technique, pilote opérationnel du projet (cf. page 9), auquel sont associés l'équipe de recherche et des représentants des dispositifs expérimentaux.

Dans l'objectif de formaliser et de **donner un cadre à ce nouveau métier**, les travaux se sont engagés de prime abord sur les champs social, médico-social et sanitaire, avec la perspective de ne pas s'y restreindre compte tenu de la dimension multisectorielle de l'activité de l'APV. Le groupe de travail s'appuie sur l'expertise du pôle relations sociales de Nexem au niveau de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale à but non lucratif (BASS) et des conventions collectives négociées par Nexem¹¹.

Ce point de vue « expert » a contribué à distinguer deux types de fiche :

- **une fiche emploi au niveau « branche-conventionnelle »** dont les catégories génériques sont les suivantes :
 - la famille de métier,
 - les missions et activités principales,
 - les principaux domaines de compétences,
 - les diplômes et/ou expériences professionnelles requis,
 - les passerelles professionnelles en amont et en aval (« aires de mobilité ») ;

- **une fiche emploi au niveau « opérationnel-associatif »** qui est adaptée en fonction de l'environnement et de l'organisation dans lesquels les professionnels évoluent.

Relié aux **besoins de formation identifiés** par la recherche et sur le terrain, le travail de formalisation de l'emploi d'APV fera partie des éléments qui permettront de construire progressivement une offre de formation. À l'issue de l'expérimentation, deux volets se distinguent :

- **la formation des professionnels** qui s'engagent dans le métier d'APV, au sein d'un dispositif existant ou nouvellement créé ;
- **la professionnalisation des APV** expérimentés.

L'ingénierie de formation et pédagogique sera complétée par l'analyse de l'articulation du métier d'APV avec les métiers déjà existants, dans la perspective de **construire des parcours professionnels** pour donner pleinement accès et corps à cette activité professionnelle.

L'offre de formation définie tiendra nécessairement compte de l'évolution du cadre réglementaire de la formation professionnelle.

¹¹ En tant qu'organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire privé à but non lucratif, Nexem négocie :
- dans le cadre de la CCN66, de la CCN79 et des accords CHRS ;
- au niveau de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale à but non lucratif (BASS) ;
- au niveau multi professionnel, via l'union des employeurs de l'économie sociale et solidaire (UDES).



Conclusion

Imaginer et construire son avenir, être un citoyen, accéder aux soins, avoir des droits et des devoirs, apprendre, décider, autant d'éléments qui permettent à chacun de choisir sa vie.

Pour les personnes en situation de handicap, la loi du 11 février 2005 a prévu que le projet de vie soit à la base des moyens de compensation que la solidarité nationale apporte. Chaque famille concernée par le handicap le sait : élaborer et conduire ce projet n'est pas une évidence. Chercher et trouver les personnes qui seront des partenaires efficaces et engagés ressemble parfois au parcours du combattant. Disposer près de son lieu de vie des ressources souhaitées est le plus souvent impossible.

Avec le soutien de KLESIA et de l'Ocirp et l'appui de trois agences régionales de santé, **l'expérimentation du dispositif « Assistance au projet de vie » pilotée par Nexem, démontre que nous pouvons construire ensemble de nouvelles réponses.** Des principes simples sous-tendent cette expérimentation :

- développer le pouvoir de dire et d'agir pour que les choix soient volontaires et non subis ;
- s'appuyer sur les compétences des familles et les soutenir dans leur parcours ;
- mobiliser les ressources du droit commun et spécialisé pour garantir une société inclusive.

Ces principes sont aussi des leviers de l'innovation **en permettant à chaque famille de trouver des solutions souhaitées** pour leur enfant et pour elle-même. Les adultes en situation de handicap et les familles sont les maîtres d'ouvrage légitimes du projet de vie et bénéficient d'**une assistance à maîtrise d'ouvrage qui conduit à reconfigurer la relation avec les acteurs d'un parcours de vie et de soins.**

Nexem est résolument engagée dans l'innovation sociale afin que les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, les personnes en situation d'exclusion, les enfants sous protection, trouvent les appuis nécessaires pour une vie autonome au sein d'une société inclusive et solidaire. L'assistance au projet de vie y contribue. Donnons à chaque famille concernée les moyens de vivre la vie qu'elle choisit et l'opportunité de contribuer à notre société.

Guy Hagège, président de Nexem
Jacques Daniel, administrateur de Nexem référent du projet

**Regardez les reportages
sur la chaîne YouTube de Nexem**

Crédit photos : Fotolia et Nexem, droits réservés

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

nexem
employeurs, différemment