

La vie, en mieux

Assistant au projet de vie : un service de proximité
pour les familles concernées par le handicap



KLÉSIA
PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES

nexem
employeurs, différemment

OCÛRP
protéger. agir. soutenir

Offrir à chacun la possibilité d'exister

On pense toujours que le handicap est pour les autres. **Quand il s'immisce dans la famille, il la prend au dépourvu, la laisse choquée et désemparée.**

Les parents se sentent souvent anéantis et impuissants. Mal ou peu entendus, nombre d'entre eux vivent des situations de grande solitude et de désarroi. Ils sont souvent accaparés par l'accompagnement sans trêve de leur enfant, et leurs ressources s'épuisent. Le fait de ne pouvoir se détendre, compte tenu des impératifs médicaux, notamment, bouleverse leur vie sociale et professionnelle. Ils ont du mal à préserver leur espace personnel et nombreuses sont les mères qui abandonnent leur emploi. Pour ces parents confrontés aux conséquences du handicap de leur enfant, la liberté de choix se trouve souvent réduite, voire inexistante. L'avenir leur semble barré.

Ces faits se combinent au manque d'informations qui entrave la compréhension et fige les parents car ils n'ont pas les moyens d'agir. A contrario, **la connaissance participe à la démythification du handicap** en fournissant des points de repère indispensables à l'action et à la mise en œuvre d'une attitude éducative lucide et adaptée. Quelles que soient la qualification et la compétence des professionnels qui s'occupent de l'enfant, ils doivent savoir qu'aucun d'entre eux n'a une influence aussi primordiale que celle des parents et qu'il s'agit de conjuguer leurs compétences respectives. Les parents souhaitent que l'on reconnaisse la légitimité de leurs ressentis et de leurs interrogations. Ils recherchent des professionnels qui les secondent pour mieux comprendre leur enfant et savoir agir avec lui. Ils attendent que leurs ressources éducatives soient prises en compte et confortées par le soutien des professionnels. **Tout comme leur enfant, il est indispensable que les parents soient entendus:** on ne peut accompagner efficacement le premier sans se placer à proximité des seconds. Les familles ont le droit

imprescriptible de savoir, de participer, à leur mesure, à la construction de leur enfant et, en même temps, d'être accompagnées.

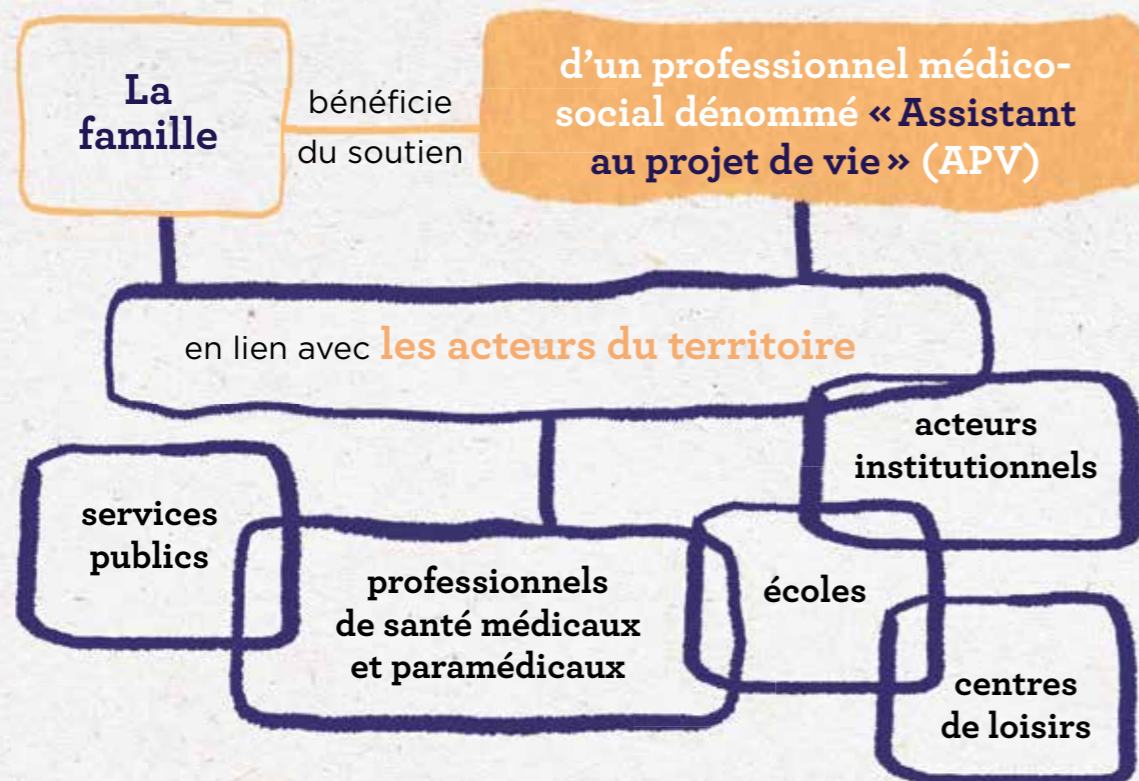
Par la mobilisation de toutes les ressources potentielles, les parents sont susceptibles de recouvrer, avec l'espoir et l'ouverture, la stabilité et l'énergie de s'investir dans l'éducation et la construction du parcours de vie de leur enfant. Un dispositif tel que celui de l'assistant au projet de vie (APV), initié par Nexem, m'apparaît aller dans ce sens. En effet, **l'APV joue le rôle d'informateur des familles; il se place à leurs côtés et les accompagne en privilégiant leur participation.** Il les aide à être auteurs de leur vie. C'est aussi un dispositif qui agit pour une société inclusive, une société accessible à tous, dans toutes ses dimensions, et qui s'attache à offrir à chacun la possibilité d'exister.

**Charles GARDOU, anthropologue, professeur
à l'université Lumière Lyon 2**



Portrait du projet

Déf. : L'assistance au projet de vie est un service de proximité pour accompagner les familles¹ dans la formulation du projet de vie² de leur enfant et la construction de son parcours, quel que soit son handicap, à toutes les étapes de sa 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.

Une expérimentation pilotée sur **3 ans** (2016 - 2018)

par **Nexem** avec le soutien de **l'OCIRP** et des institutions de retraite en groupe **KLESIA**

Trois principes d'action



1. Le terme « famille » désigne les parents et leurs enfants ou l'adulte handicapé et ses proches aidants.
 2. Lors du dépôt d'une demande d'aide auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), les familles ou les aidants confrontés à une situation de handicap sont invités à élaborer le projet de vie de la personne handicapée, conformément à la loi du 11 février 2005.



1. Mieux qu'une action ponctuelle, un projet de société

La conception du projet et la mise en place de l'expérimentation s'ancrent dans les évolutions significatives de la politique du handicap, depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Elles font aussi écho aux besoins et aux attentes des personnes handicapées et de leur famille dans une perspective de société inclusive et de plein accès au droit commun.

Un enjeu de politique publique

8,3 M

de proches aidants en France accompagnent

5,5 M

de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie vivant à domicile

Source: Caisse nationale pour l'autonomie (CNSA), «Être proche aujourd'hui», novembre 2014.

13%

des familles sont concernées par le handicap en Europe

Source: Eurostat.

La loi du 11 février 2005 : des principes restant à concrétiser

La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 passe par l'élaboration du projet de vie de la personne handicapée et repose sur la connaissance et l'accès aux dispositifs d'accompagnement existants et à même de garantir un libre choix.

Pourtant, aujourd'hui encore, nombre de familles ne trouvent pas l'information et le soutien nécessaires. **L'offre d'accompagnement et les procédures associées restent difficilement lisibles.** Certaines personnes en situation de handicap se retrouvent sans réponse, sans solution satisfaisante ou en rupture de parcours, ou se font parfois imposer un choix par défaut.

Des politiques publiques qui évoluent

Face à cette situation, le rapport de Denis Piveteau, *Zéro sans solution* (2014)¹, propose la mise en place d'un accompagnement construit en partant des besoins des personnes, évolutif et accessible à tout moment de leur parcours. Il a pour principes de **permettre aux bénéficiaires d'être « vraiment pilotes de leurs parcours »** et de mobiliser les moyens existants, en priorité dans l'environnement de vie ordinaire.

Le projet porté par Nexem s'inscrit dans la droite ligne de ces évolutions.

« Chaque famille peut construire ses choix de vie et les réaliser. L'assistant au projet de vie (APV) en fait le pari et s'y engage avec détermination.

Notre société ne demande pas aux parents ce qu'ils prévoient pour l'avenir de leur enfant ordinaire. Pourtant, lorsqu'il s'agit d'un enfant « extraordinaire », le projet de vie est requis (loi de 2005).

*Nous pouvons transformer cette contrainte en véritable opportunité pour l'enfant, l'adulte et ses parents. Formuler un projet, c'est penser un avenir, tracer un chemin; c'est aussi, avoir la possibilité de s'inscrire dans une dynamique et de **construire ses solutions avec l'appui de tous les acteurs de la société.** En développant la capacité de la famille à dire et à agir, l'APV conforte les parents dans leur rôle éducatif et dans leur autonomie. Cette fonction complémentaire aide à décider du parcours et des modalités de vie au quotidien.*

L'APV est un levier déterminant pour contribuer à la création d'une société inclusive et participative.

Un grand merci à tous ceux qui osent innover: familles, professionnels et partenaires du projet.»



Le mot de Jacques DANIEL, administrateur de Nexem, référent du projet APV

*« **Formuler un projet, c'est penser un avenir, tracer un chemin** »*

1. 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 – http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

Un projet en phase avec les orientations de l'Union européenne



par Jean-Louis GÈZE, expert en programmes des politiques européennes, en charge des évaluations et des financements dans le cadre du projet APV

« Selon le principe général de l'Union européenne, les États membres doivent pouvoir offrir à toutes les personnes handicapées qui le souhaitent et à leur famille, des possibilités d'insertion sociale et professionnelle en milieu ordinaire, avec un accompagnement adapté si nécessaire. Pour cela, il faut pouvoir orienter les personnes dès la petite enfance vers le milieu ordinaire si c'est le choix de la famille. Mais, **en France, il existe très peu de dispositifs de prise en charge avant 6 ans pour les enfants présentant un handicap**, et quand ils existent, ils sont peu connus. Or, il faut savoir que plus l'enfant est accompagné tôt et intégré en milieu ordinaire, plus ses déficiences seront atténuées. Cela améliore également sa capacité à trouver sa place, ensuite, dans le monde des adultes.

Un autre principe de l'Union exige des États membres qu'ils mettent en place des politiques répondant aux besoins spécifiques des familles elles-mêmes en risque d'exclusion. Une motivation est de rendre la société plus inclusive et de lutter ainsi contre les discriminations. Une autre des raisons de cette approche la plus individualisée possible est d'alléger le coût financier public en répartissant le montant de la

« Il faut savoir que plus l'enfant est accompagné tôt et intégré en milieu ordinaire, plus ses déficiences seront atténuées. Cela améliore également sa capacité à trouver sa place, ensuite, dans le monde des adultes. »

prise en charge entre différents financeurs : État, collectivité, région, Sécurité sociale, assurance, entreprise, famille.

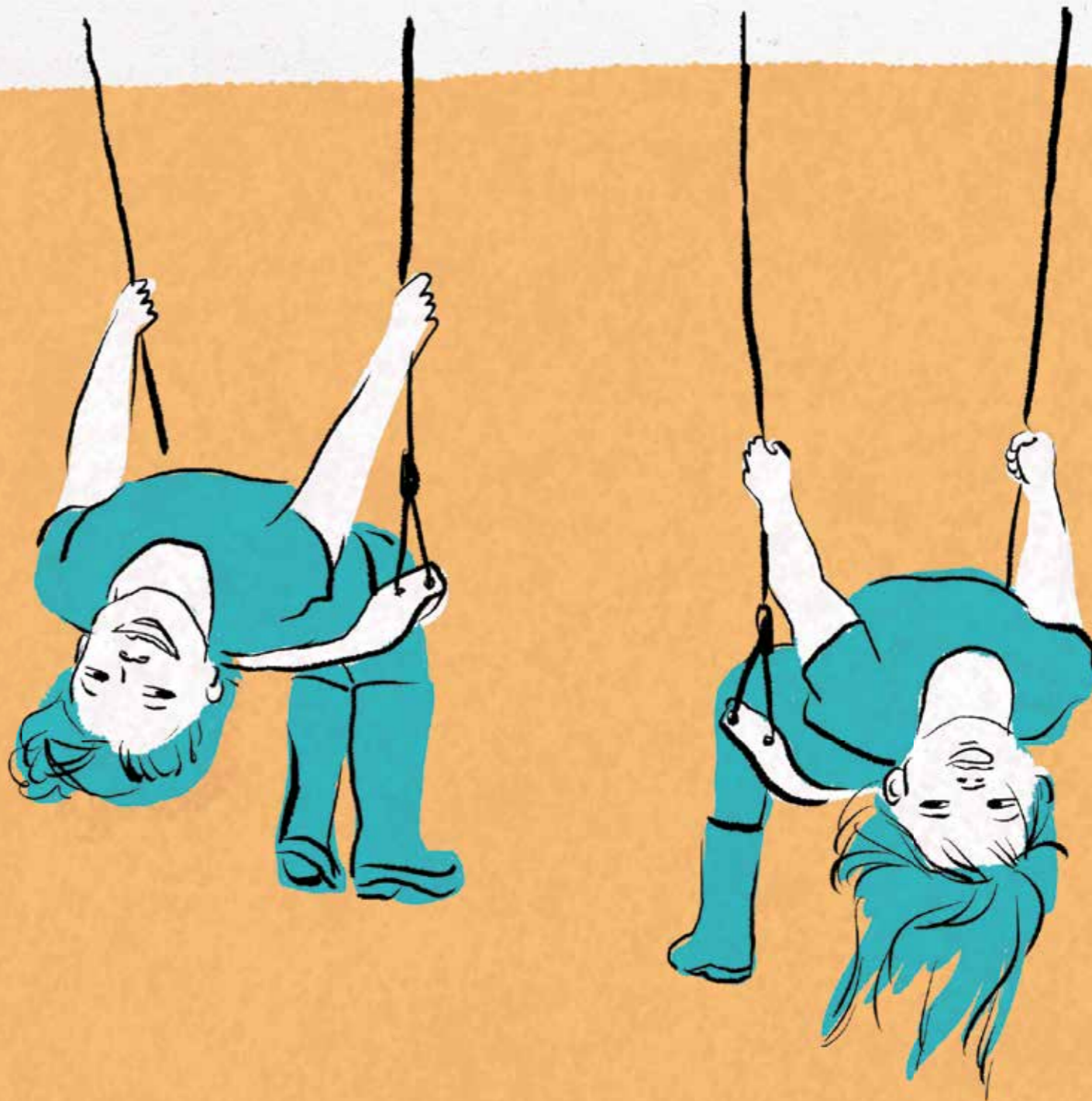
Dans ce cadre, l'APV, qui connaît tous les dispositifs mis en place sur son territoire, a donc un véritable rôle à jouer. En informant et en assistant les familles, il aide notamment à jeter un pont entre le milieu ordinaire et le milieu social, médico-social et sanitaire. Il permet également la construction d'un partenariat entre les différents acteurs du secteur du handicap et prévient le décrochage social, qui est malheureusement une réalité pour nombre de familles tant qu'elles n'ont pas encore défini de projet de vie. **Il s'agit donc là d'un enjeu majeur, humain et économique**, car le handicap concerne une famille sur quatre en France. »



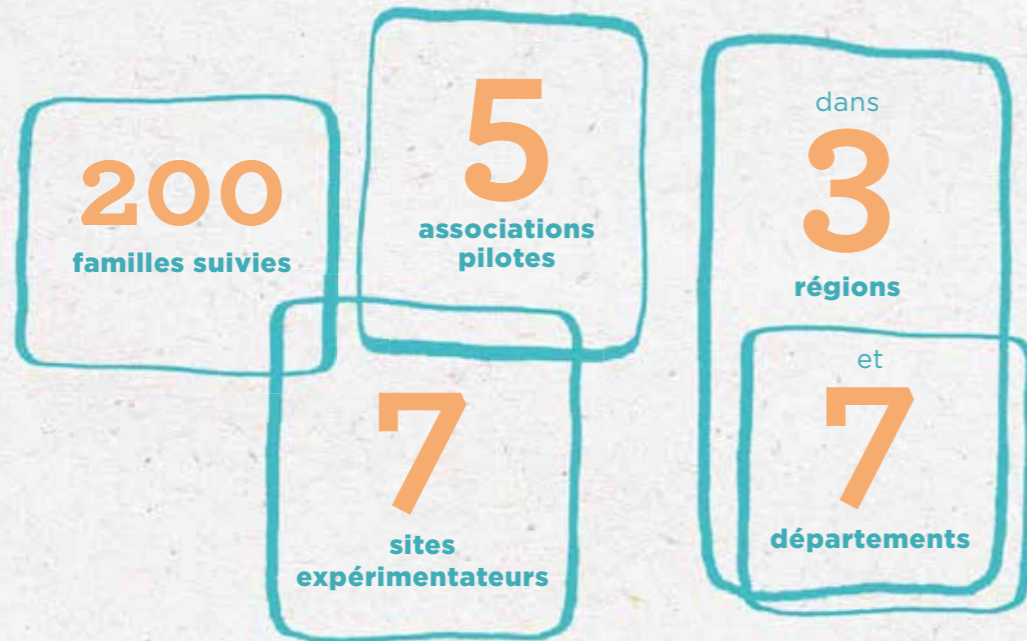
2. Mieux qu'une discussion entre experts, une expérimentation nationale

L'expérimentation pilotée par Nexem a été lancée en janvier 2016 en partenariat avec cinq associations adhérentes. Le projet se poursuit jusqu'en 2018.

Les résultats observés et les témoignages recueillis en première année donnent à voir la manière dont ce dispositif d'appui à la construction du projet de vie se met en œuvre sur les territoires, au contact des familles et des professionnels engagés dans la démarche. Nous leur donnons la parole.



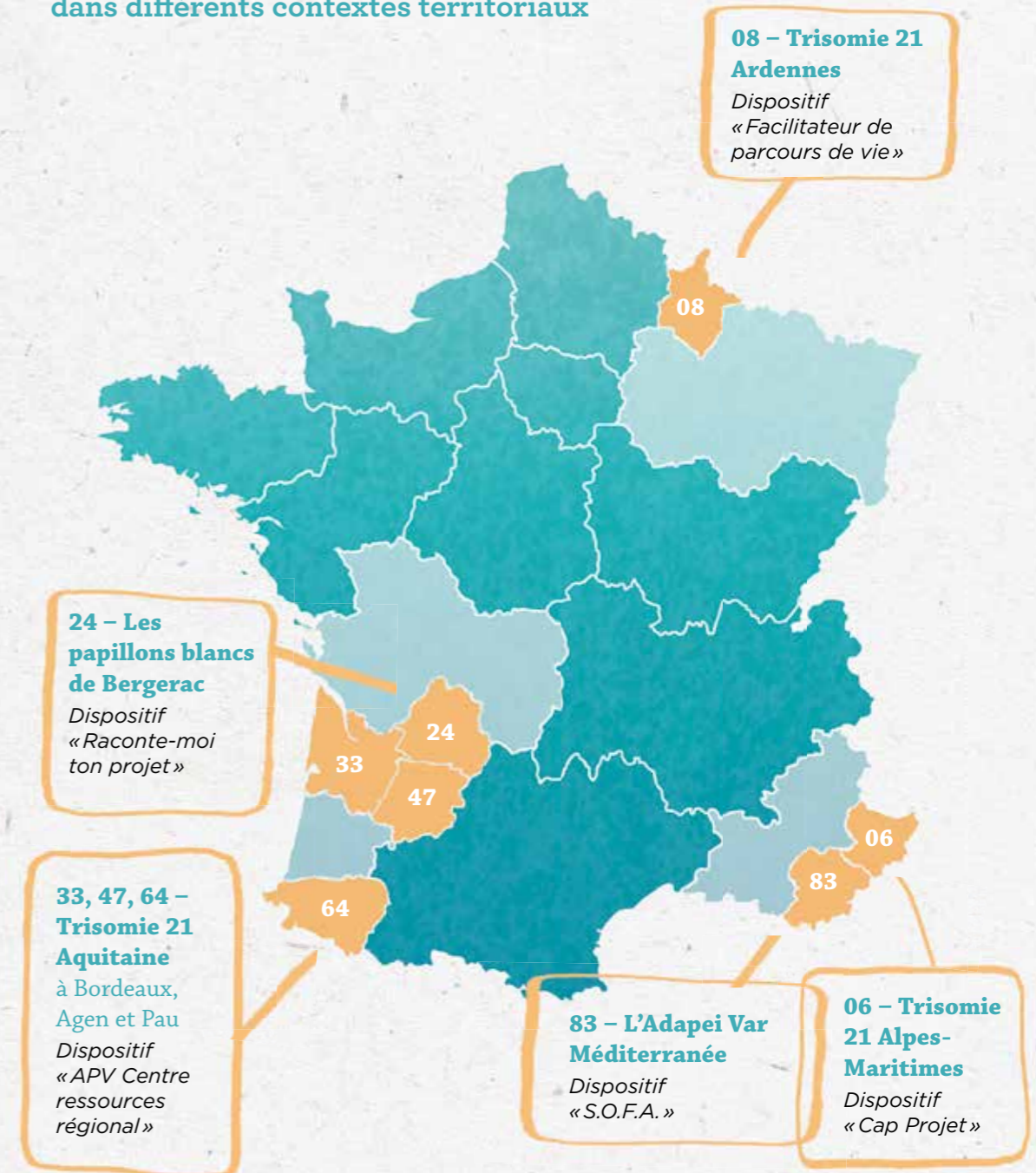
Un an d'expérimentation



Des partenaires territoriaux fortement engagés dans la démarche

Les agences régionales de santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine et Provence-Alpes-Côte-d'Azur, les caisses d'allocations familiales des Ardennes et de Dordogne et 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 au droit. La dynamique partenariale se développe fortement.

Une expérimentation conduite dans différents contextes territoriaux



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

80%

des personnes handicapées accompagnées font partie d'une fratrie

61%

sont âgées de 6 à 18 ans

30%

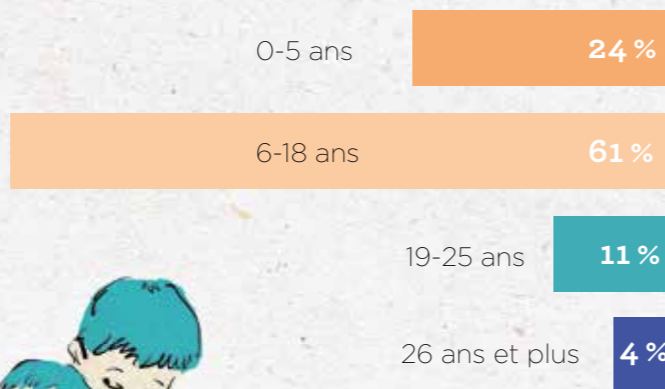
des familles suivies sont monoparentales



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

Dans son contexte expérimental, le dispositif a ciblé les familles dont l'enfant est mineur. 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.

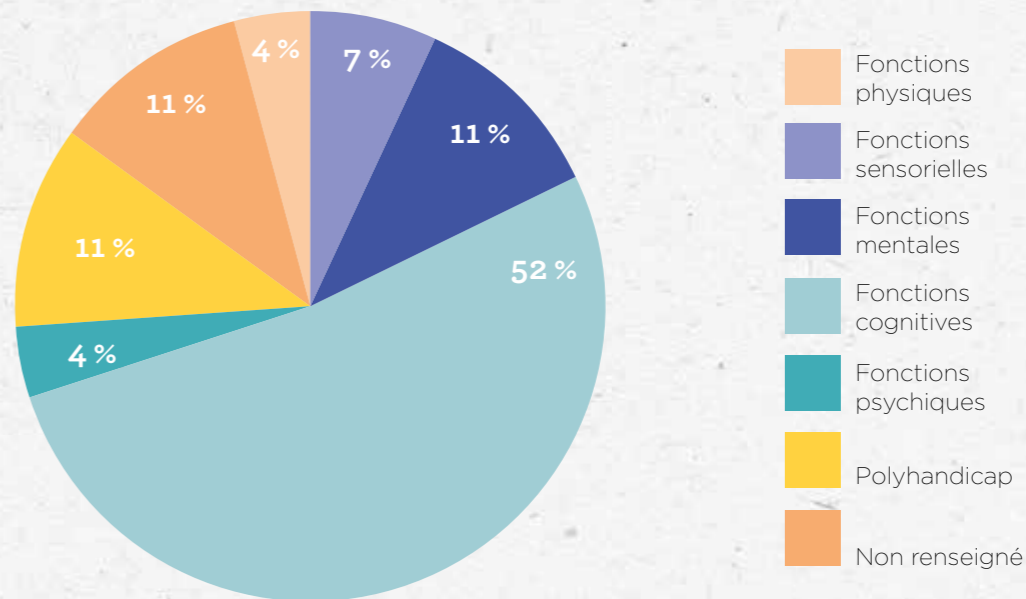
... mais élargi pour répondre aux besoins

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

52%

des personnes accompagnées ont un handicap cognitif

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 projet personnalisé et de nouveaux choix possibles

« Jean-Baptiste, âgé de 19 ans, arrive à une période charnière tout comme à ses 12 ans, lors de son entrée en institut médico-éducatif (IME). À cette époque-là, ce n'était pas un choix, mais c'était pour ainsi dire inéluctable. Aujourd'hui, la suite logique se voudrait également inévitable : un foyer occupationnel. Mais nous avons rencontré Patricia, APV (assistante au parcours de vie), qui nous permet, grâce à ce nouveau dispositif, d'envisager enfin un projet qui prenne en compte réellement les souhaits et centres d'intérêt de Jean-Baptiste (avec et/ou sans foyer occupationnel).

Lors d'entretiens avec l'APV, les centres d'intérêts de Jean-Baptiste 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.

Nous nous sentons enfin épaulés, Jean-Baptiste ne doit plus rentrer dans un moule, au risque d'effacer ce qu'il est, ainsi que son potentiel ou sa particularité.

...

« En quelques semaines, il a pris conscience qu'il passait à une autre étape de sa vie (...) Aujourd'hui, il rencontre des jeunes de son âge et s'oriente vers des activités bénévoles, premier pas, pour lui, vers un projet professionnel. »

« 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 très différent des autres interlocuteurs que l'on peut rencontrer, lesquels sont centrés sur l'enfant. »

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

Nos choix auraient été totalement différents lors de son entrée en IME si ce dispositif avait existé il y a quelques années. Nous sommes donc heureux que ce puisse être le cas aujourd'hui pour cette prochaine étape d'orientation !»

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, lesquels sont centrés sur l'enfant. »

« L'APV est disponible, à l'écoute et réactif. Il cherche toujours à nous apporter des informations, des éléments pour que le projet avance, pour accéder à des soins... On est entendu, compris et **on découvre des possibilités que l'on ne connaissait pas.** Et, comme nos enfants grandissent, c'est très rassurant de savoir qu'on pourra toujours revenir vers l'APV. »

« 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.** »



Une aide pour aller là où on veut aller

« L'APV est **un service accessible quels que soient le handicap et notre demande.** Quand on est parent d'un enfant en difficulté mais que le handicap est invisible, il est difficile de se faire reconnaître. Là, j'ai appelé, on m'a tout de suite écoutée et proposé un rendez-vous. L'APV 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. »

Un accompagnement pour choisir

« Quand on est parent, on souhaite que son enfant puisse choisir et prendre ses décisions, mais on ne sait pas comment faire. **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'être allé sur place et d'avoir vu concrètement comment ça se passait va l'aider à décider. En fait, l'APV accompagne dans le choix. »

Un service qui donne confiance

« En tant que parent, même en étant solide, on se sent désarmé devant les démarches, le quotidien, le handicap. Tout le monde n'a pas tous les outils et connaissances pour répondre ou résoudre un problème. Cap Projet est **une chance énorme pour nous soutenir,** gagner du temps pour obtenir des réponses sur les démarches, savoir vers quoi se tourner, à qui s'adresser et comment. Et cela donne confiance même si rien n'est gagné. »

« C'est **un vrai atout** d'avoir quelqu'un qui accompagne alors que la route est longue pour nous, parents. Le regard rassurant et sans jugement de l'APV fait avancer les projets. Son suivi est important, car on aurait parfois tendance à rester chez soi par peur des autres et de leur regard. L'APV dynamise, booste... »

« Quand on est parent d'un enfant en difficulté mais que le handicap est invisible, il est difficile de se faire reconnaître. »

« En tant que parent, même en étant solide, on se sent désarmé devant les démarches (...) Le regard rassurant et sans jugement de l'APV fait avancer les projets. »

La parole aux associations



L'Adapei Var Méditerranée, dispositif S.O.F.A.

« Fondée à l'initiative de parents de personnes handicapées, notre association a souhaité expérimenter ce dispositif qui s'inscrit dans notre posture affichée de proximité et d'aide aux familles, et en cohérence avec le développement d'un projet d'aide aux aidants que nous portons depuis quelques années.

Par ailleurs, **innover est aujourd'hui essentiel pour nos associations**. Oser expérimenter de nouvelles formes de travail, être en capacité de les évaluer, du point de vue de l'impact produit pour les bénéficiaires et l'organisation et sur le plan financier, permet d'anticiper des réponses bien construites.

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. »

Patrick DEBIEUVRE, directeur général

Les papillons blancs de Bergerac, dispositif « Raconte-moi ton projet »

« Les parents ayant un enfant handicapé sont mis à rude épreuve dans un parcours du combattant alliant l'appréhension du handicap de leur enfant, le regard des autres, la complexité des démarches administratives, une redondance d'examens. Cela conduit, par exemple, à l'absence ou à une prise en charge par défaut de l'enfant. Il leur est également demandé, ce que l'on ne fait pas pour un enfant dit "ordinaire", de rédiger dès le plus jeune âge le projet de vie de leur enfant. Cette étape est déstabilisante.

Le service "Raconte-moi ton projet" est une réponse à ces besoins. Il est complémentaire des services proposés par l'association mais aussi par le territoire. Il vient s'imbriquer comme **un maillon d'appui et un liant**.

« Les parents ayant un enfant handicapé sont mis à rude épreuve dans un parcours du combattant alliant l'appréhension du handicap de leur enfant, le regard des autres, la complexité des démarches administratives, une redondance d'examens. »

*Afin de favoriser des parcours sans rupture comme évoqué dans le rapport Piveteau Zéro sans solution, il met en lumière toutes les ressources d'un territoire afin de **tisser un accompagnement de la famille et de l'enfant conjuguant tous les possibles**, alliant le droit spécialisé et le droit commun, et cela dans une perspective de vie globale.»*

Cathy BERLAND, responsable des ressources humaines et du service « Raconte-moi ton projet »

Trisomie 21 Alpes-Maritimes, dispositif « Facilitateur de parcours de vie »

« Fin 2014, nous avons fait un état des lieux inquiétant concernant notre population :

- *des listes d'attente en évolution constante (69 enfants, à ce jour, pour le Sessad¹, 23 adultes pour le Samsah²);*
- *une nouvelle génération de personnes soit vieillissantes, soit dont les parents sont vieillissants, en situation très précaire et préoccupante à domicile ;*
- *la nécessité de répondre à des situations de rupture de parcours.*

Nous avons travaillé, en lien avec l'ARS, sur la réorganisation du fonctionnement de nos services, pour :

- *favoriser l'accès aux dispositifs de droit commun par la mise en compétence de l'environnement ;*
- *passer d'une logique de place à une logique de file active ;*
- *permettre à des personnes sans solution de bénéficier d'une attente constructive.*

*L'expérimentation de Nexem s'inscrit dans cette démarche. Elle concrétise notre souhait d'apporter à des personnes **un accompagnement complémentaire de l'existant**, qui ne soit plus basé uniquement sur une*

réponse médico-sociale, mais bien sur l'affirmation de leur projet, en facilitant l'accès aux dispositifs de droit commun.»

Audrey SERRÉ, directrice plateforme ressources

Trisomie 21 Ardennes, dispositif « Cap Projet »

*« Conformément aux souhaits des familles et aux textes législatifs actuellement en vigueur et en lien avec Trisomie 21 France, notre association se fixe comme objectif de développer l'accessibilité au milieu ordinaire des enfants et des adultes avec une trisomie 21. Dans ce contexte, **l'autodétermination et l'autoreprésentation sont des axes de travail forts.***

*Au bout d'un an d'expérimentation, nous avons interrogé les familles accompagnées pour recueillir leur avis sur le dispositif. La totalité des personnes et des familles suivies pensent que le dispositif devrait continuer d'exister car il est, d'après leurs ressentis et grâce à l'accompagnement proposé, "une chance" d'être aiguillé, informé, orienté dans les démarches. Il facilite le parcours. Les familles se sentent écoutées et soutenues sans aucun jugement de valeur, certaines évoquent même le fait que l'APV dynamise et redonne confiance. De ce fait, **on constate que le dispositif est efficient et qu'il a un effet positif sur la capacité à agir des personnes.** »*

**Véronique NONON, présidente,
et Nicole DUFFOZEZ, vice-présidente**

1. Sessad : service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

2. Samsah : service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

« Au bout d'un an d'existence, nous avons interrogé les familles accompagnées pour recueillir leur avis sur le dispositif. La totalité des familles pensent que le dispositif devrait continuer d'exister »



« La grande innovation réside dans le positionnement de l'APV, qui ne se substitue pas aux bénéficiaires mais leur donne les moyens de faire valoir leurs droits dans une dynamique de projet. »

Trisomie 21 Aquitaine, dispositif « APV Centre ressources régional »

« Historiquement, notre association s'inscrit dans une démarche d'accompagnement inclusif. L'accès au droit, l'autodétermination et le pouvoir d'agir des bénéficiaires en sont des objectifs majeurs, que nous déclinons aujourd'hui au niveau régional. Innover pour construire de nouvelles réponses fait donc partie de notre identité, et l'expérimentation du dispositif d'assistance au parcours de vie entre pleinement dans ce projet associatif.

Actuellement, nous fonctionnons en file active et l'appui de l'assistant au projet de vie est proposé à toutes les familles et personnes qui s'adressent à nous, tout en ayant le choix de ne pas y faire appel. Ce service représente une véritable assistance à la maîtrise d'ouvrage pour les familles, **souple dans ses modalités d'intervention, donc accessible à tous.** La grande innovation réside dans le positionnement de l'APV, qui ne se substitue pas aux bénéficiaires mais leur donne les moyens de faire valoir leurs droits dans une dynamique de projet. Il permet aussi de mettre en œuvre le principe de subsidiarité en mobilisant les acteurs du territoire dans une logique de parcours. Ce mouvement fait évoluer le secteur et agit sur les inégalités. »

**Pierre HARISTOUY, directeur régional,
Centre ressources régional**



La parole aux décideurs territoriaux



« [Ce dispositif] transforme les pratiques professionnelles et les coopérations et introduit une évolution structurelle majeure. »

L'ARS Nouvelle-Aquitaine

« L'ARS s'est engagée dans l'expérimentation du dispositif « Assistant au projet de vie » (APV) en réponse à plusieurs enjeux. Le premier est de garantir la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap. Il s'agit de **faire en sorte qu'elles accèdent aux dispositifs de droit commun, en lien avec leurs attentes**. Le deuxième enjeu, dans la logique du rapport Piveteau Zéro sans solution, est de **veiller à ce qu'il n'y ait plus de rupture de parcours**, notamment aux âges charnières de la vie. Le troisième enjeu est le renforcement du pouvoir d'agir des personnes pour qu'elles soient maîtresses de leur devenir, autonomes dans leurs choix et qu'elles puissent les mettre en œuvre.

Pour cela, et c'est aussi tout l'intérêt de ce dispositif, 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. Sur certains sites pilotes, les APV interviennent au sein d'une plateforme ressources qui s'adresse à l'ensemble de la population d'un territoire. **Cela permet aux associations gestionnaires de proposer un service plus large et d'apporter leur expertise et leur appui à un plus grand nombre de personnes**. 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. »

Saïd ACEF, directeur délégué à l'autonomie

La maison départementale des personnes handicapées des Alpes-Maritimes, dispositif « Facilitateur de parcours de vie »

« Le dispositif "Facilitateur de parcours de vie" est un service à la fois innovant et complémentaire des prestations de compensation. Dans la logique "d'une réponse accompagnée pour tous"¹, **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. Dans notre département, Trisomie 21 est un de nos partenaires clés. Cette association travaille depuis longtemps dans la dynamique de l'inclusion et son action a fait ses preuves. »

Docteur Michèle FROMENT, directeur

La maison départementale des personnes handicapées du Var, dispositif S.O.F.A.

« Ce nouveau dispositif apporte aux familles une aide préalable à "l'entrée à la MDPH" et les rassure. Le projet des familles rencontrées par S.O.F.A. est davantage construit.

Ce service **évalue globalement les problématiques rencontrées** et oriente vers les services compétents. Il vient combler le manque d'accompagnement social auquel de nombreuses personnes handicapées sont confrontées. »

Lætitia BARRET, directrice adjointe



1. Feuille de route définie par le ministère des Affaires sociales et de la santé pour mettre en œuvre les orientations issues du rapport Piveteau : <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/handicap-une-reponse-accompagnee-pour-tous/>

3. Mieux qu'une aide impersonnelle, l'assistant au projet de vie



L'APV intervient en fonction des demandes des familles. Avec une approche personnalisée, grâce à la construction d'un réseau de ressources de proximité, il facilite l'accès aux solutions que chaque famille souhaite mobiliser localement. Il prend en compte la situation de la famille dans son ensemble et dans toutes ses dimensions.

L'un des enjeux est de faire face aux ruptures de parcours et, mieux, de les anticiper.

Une action combinée auprès des familles et sur le territoire

« L'APV se place à côté des familles, à leur écoute, pour les aider à faire émerger leur projet de vie »

L'APV comme catalyseur

L'APV accompagne les bénéficiaires et agit sur le territoire.

Il se place à côté des familles, à leur écoute, pour les aider à faire émerger leur projet de vie et leur donner les moyens de le mettre en œuvre, en identifiant les aides adaptées et en mobilisant les acteurs sur le territoire.

Pour la famille, cet accompagnement est une véritable assistance à la maîtrise d'ouvrage qui tient compte de ses choix, de son état d'avancement dans les démarches, de sa temporalité et de ses potentialités.

Pour le territoire, l'action de l'APV agit comme un catalyseur. Il contribue à développer des liens et à mettre en mouvement les acteurs dans une dynamique de parcours.



La parole aux assistants au projet de vie



« L'APV intervient selon les spécificités de chacune des demandes et des situations ; il fait du "sur-mesure". Il favorise ainsi l'émergence de réponses innovantes et impulse de la nouveauté dans les solutions proposées. »

Un interlocuteur qui ouvre le champ des possibles

« Pour les familles, l'APV est un interlocuteur qui ouvre sur des possibles et permet aux parents de **décentrer la question du handicap à la faveur du projet**. Son positionnement favorise une dynamique de changement, les aide à trouver un sens à leur projet, à réinventer, à construire de la nouveauté.

L'APV accompagne **des situations très variées**. Au sein du dispositif S.O.F.A., nous avons des demandes :

- de parents qui ont besoin d'être accompagnés à des moments de fragilisation (annonce du handicap, changement de situation, périodes de transition...);
- de parents qui recherchent des informations, des conseils dans le cadre de leurs démarches auprès de la MDPH (réflexion sur le projet de vie, constitution d'un dossier ou instruction en cours...);
- autour de l'ouverture de droits qui émanent de parents qui souhaitent faire valoir et garantir leur droit commun et spécifique;
- d'orientation vers les bons interlocuteurs ou d'explications sur le fonctionnement de différentes institutions ou commissions (par exemple au sein de l'Éducation nationale);
- concernant la scolarité vers ou dans le milieu ordinaire;
- de parents qui recherchent des solutions d'accueil pour prévenir ou à la suite d'une rupture du parcours scolaire (raisons multiples), qui ont des difficultés à cheminer, à accepter certaines étapes comme l'entrée de l'enfant en structure médico-sociale si celle-ci est nécessaire.

L'APV intervient selon les spécificités de chacune des demandes et des situations ; il fait du "sur-mesure". Il favorise ainsi l'émergence de réponses innovantes et impulse de la nouveauté dans les solutions proposées. »

Véronique COMES, l'Adapei Var Méditerranée, dispositif S.O.F.A.

L'APV, acteur d'une société inclusive

« Par sa position singulière sur le territoire (neutralité et indépendance à l'égard des partenaires) et sa mission d'information des familles, l'APV soutient la **mise en mouvement de l'environnement inclusif** : plus les familles ont connaissance de leurs droits et des possibles, plus elles mobilisent l'environnement. En parallèle, l'APV mène, si besoin, une action de sensibilisation de l'environnement qui peut rassurer les structures ou dispositifs de droit commun quant à l'accueil de personnes différentes. Au-delà des textes législatifs, le mouvement impulsé par les acteurs eux-mêmes soutient favorablement l'émergence d'une société inclusive. »

Marlène SADLER et Clémence GANDOSI, Les papillons blancs de Bergerac, dispositif Raconte-moi ton projet

« Plus les familles ont connaissance de leurs droits et des possibles, plus elles mobilisent l'environnement. »

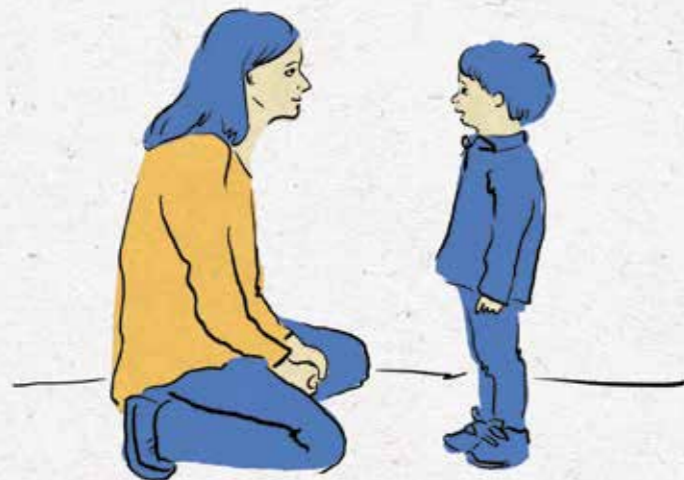


« Ce principe d'intervention nous oblige à penser autrement, à solliciter l'ensemble des ressources mobilisables dans l'environnement, à être inventifs, créatifs, et à développer des partenariats dans le droit commun. »

Penser autrement

« L'accompagnement par l'APV trouve sa singularité dans **la recherche de solutions au plus près de l'environnement du bénéficiaire et de sa famille**, dans une perspective inclusive. Cela induit d'envisager, en premier lieu, des solutions en milieu ordinaire avant de s'orienter par la suite, si aucune solution adaptée n'apparaît, vers des réponses possibles dans le milieu spécialisé, tout en intégrant le fait que **les solutions en milieu ordinaire et spécialisé ne sont pas incompatibles, ni antagonistes, puisque c'est le projet de vie dans toutes ses dimensions (école, santé, aides techniques, loisirs...) qui est pris en compte par l'APV**. Ce principe d'intervention nous oblige à penser autrement, à solliciter l'ensemble des ressources mobilisables dans l'environnement, à être inventifs, créatifs, et à développer des partenariats dans le droit commun. Depuis un an, nous observons que cela porte ses fruits. »

Gilles DUCOUSSO, Trisomie 21 Pyrénées-Atlantiques, dispositif APV Centre ressources régional



L'APV, une personne ressource

« Cap Projet est un dispositif qui ne s'adresse pas à un type de handicap, à une tranche d'âge déterminée... 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 les aide par son écoute, l'apport d'informations, sa capacité à faire émerger leur propre décision en éclairant leurs choix, en favorisant leur capacité à agir, en leur donnant les moyens d'être autonomes et acteurs de leur projet. **Il aide ainsi à anticiper d'éventuelles situations de rupture et 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.

Aujourd'hui, le dispositif est reconnu comme complémentaire sur le territoire. Il est sollicité pour travailler en coopération sur certaines situations, intervenir sur des journées de sensibilisation ou de formation, travailler dans des groupes de pilotage autour de l'inclusion... Une réelle collaboration s'installe. »

Justine PIONNIER, Trisomie 21 Ardennes, dispositif Cap Projet

« L'APV intervient sur la globalité du projet de vie (...) Il s'efface lorsque les familles atteignent un certain niveau d'auto-détermination. »

« Il ne s'agit en aucun cas, pour ce professionnel, de dire ce qu'il peut penser, juger, se représenter être le bon chemin à suivre... »



Mettre en paroles, mettre en actes

« Le "facilitateur de parcours de vie" est là pour écouter, voire aider à la formulation des attentes des personnes, mener à une connaissance et une appropriation des droits et de ce qui est possible. Il ne s'agit en aucun cas, pour ce professionnel, de dire ce qu'il peut penser, juger, se représenter être le bon chemin à suivre, la bonne réponse à trouver mais plutôt de s'extraire de cette posture (de "ce qui est bon pour l'autre") pour aider la personne à mettre en paroles son projet puis le traduire en actes, notamment en exerçant ses droits. Il peut être là en soutien lorsque la famille le souhaite, mais il agit seulement à la demande de la famille. »

Cindy THOMASSET et Vivien FONTAINE,
Trisomie 21 Alpes-Maritimes, dispositif
Facilitateur de parcours de vie

Donner à la famille sa place de pilote du projet

« L'APV apporte un appui, un soutien à la personne et à sa famille, mais il n'est pas impliqué dans un accompagnement direct auprès de l'enfant. Ce positionnement novateur apporte un regard extérieur à la famille pour qu'elle prenne sa place d'auteur, d'acteur et de pilote de son projet, tel qu'elle l'a défini et tel qu'elle souhaite le réaliser. Sur le territoire, l'APV n'a pas de fonction de coordination car son travail est de **mettre en valeur les compétences de la famille** et de lui donner sa place en tant qu'interlocuteur direct, en réorientant les canaux de communication vers elle. Ce positionnement spécifique a nécessité un véritable pas de côté par rapport à mes pratiques précédentes. »

Patricia MÉNARD, Trisomie 21 Gironde, dispositif
APV Centre ressources régional

Un métier qui structure et se structure

« Âgée de 22 ans, j'ai commencé à travailler au Sessad en septembre 2014 à la suite d'une expérience de quelques mois dans le domaine de l'insertion professionnelle. J'ai dû tout apprendre : comprendre le fonctionnement des services médico-sociaux, connaître le handicap... **Grâce à l'écoute et à l'échange, je me suis sentie plus apte à apporter le soutien adéquat aux personnes que j'accompagne.** Elles m'ont aidée à comprendre leurs besoins, à connaître leur handicap, à me poser des questions et à me réadapter. Le fait d'être en immersion immédiate, d'ajuster mon positionnement et mes missions en exerçant en même temps, tout en étant encadrée et avec l'appui de mes collègues, a été très positif.

Aujourd'hui, le poste se stabilise; nous travaillons en équipe d'APV, inscrits dans un cursus de formation, et bénéficions d'une analyse des pratiques. Nous construisons ensemble des outils de travail. Notre métier se structure et se développe.»

Amandine DAURENSAN, Trisomie 21 Lot-et-Garonne,
dispositif APV Centre ressources régional

« Aujourd'hui, le poste se stabilise ; nous travaillons en équipe d'APV, inscrits dans un cursus de formation, et bénéficions d'une analyse des pratiques. Nous construisons ensemble des outils de travail. Notre métier se structure et se développe. »

Des pratiques professionnelles coconstruites sur le terrain

Au cœur de l'accompagnement des sites pilotes : la mise en commun et l'observation des pratiques professionnelles

Les sites pilotes sont accompagnés par Nexem dans la mise en place du dispositif et tout au long de l'expérimentation. **L'objectif est de cadrer et de stabiliser les missions, les compétences et les conditions d'exercice de l'APV, sur la base de la réalité terrain.**

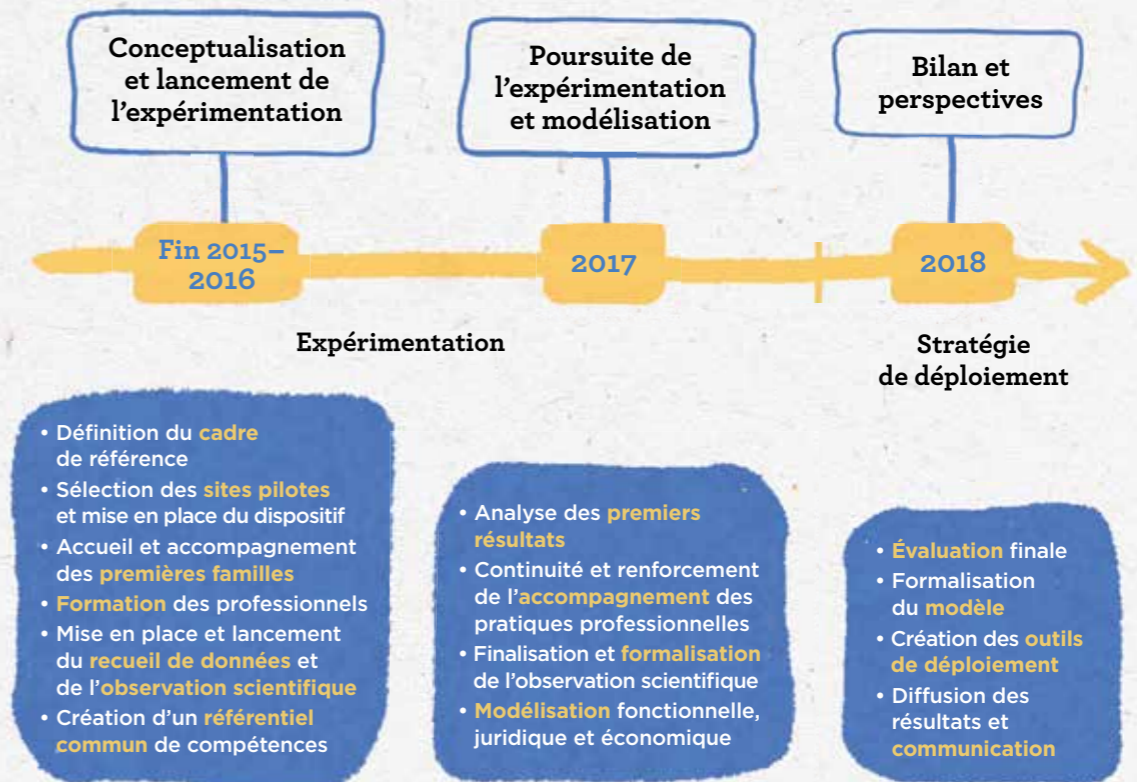
L'accompagnement consacre une grande place aux temps d'échange sur les pratiques professionnelles. Il se traduit par des formations conçues avec l'appui du centre de formation fédéral de Trisomie 21 France, des journées de travail collectif et des réunions. **La mise en commun des pratiques soutient les APV dans la mise en œuvre de leur mission et contribue fortement à la construction du dispositif.**

Autre axe clé pilotage du projet: l'observation scientifique de l'activité des APV conduite par le laboratoire ACTé de l'université Clermont-Auvergne. Elle a pour objet d'étudier l'activité des professionnels sur le terrain et la façon dont leur fonction se construit. Un rapport final rendra compte de ses caractéristiques. Il contribuera à la modélisation fonctionnelle du dispositif.



Un dispositif construit et modélisé en prise directe avec le terrain

Initié en 2015 par une phase de cadrage, le projet sera développé jusqu'en 2018, année de l'évaluation finale, de la diffusion des résultats terrain et scientifiques, et du modèle qui en sera issu. L'objectif est de favoriser un essaimage du dispositif sur le territoire national au bénéfice du plus grand nombre.



Vers un nouveau métier ? Le point de vue de la recherche



Trois questions
à Serge
THOMAZET,
enseignant
chercheur en
sciences de
l'éducation pour
le laboratoire
ACTé de
l'université
Clermont-
Auvergne

Vous menez une recherche scientifique sur les missions des APV. Après une année de travail, qu'avez-vous pu observer ?

S. T. Notre groupe comprend des APV, des chercheurs et des étudiants associés à notre laboratoire ACTé. Dans le cadre de notre recherche, tant quantitative que qualitative, **nous nous attachons à comprendre l'activité réelle des APV**, les différentes facettes de leurs missions, leurs objectifs, les contraintes de leur nouveau métier. Notre étude appréhende toute la complexité de ce travail d'accompagnement: **au-delà du jeune handicapé, il faut prendre en compte ses parents, sa famille et leur environnement.** Nous avons pu observer que la mission des APV était de deux ordres. D'une part, informer, afin de répondre aux questions des parents en s'appuyant sur la connaissance du territoire et des ressources. Et d'autre part, accompagner la mise en œuvre du projet, pour aider la famille à le formaliser et le construire, puis le concrétiser.

Est-ce que les missions des APV constituent selon vous un nouveau métier ?

S. T. Oui, il s'agit même d'un métier novateur. Car l'objectif des APV est d'être **accompagnateurs des familles** pour les rendre plus compétentes, plus autonomes et plus capables d'être partenaires **dans un système qui ne peut être que partenarial.** Cela les rend force de proposition et de coconstruction du projet concernant leur enfant handicapé. L'APV est positionné à côté des familles et

en réseau avec les grands systèmes institutionnels ou associatifs associés. Il offre un accompagnement objectif pour que les familles fassent valoir leurs droits et leurs envies. **Les solutions à trouver en milieu ordinaire nécessitent bien souvent une modification du contexte et des services apportés.** Ce nouveau métier a donc besoin d'outils spécifiques à ajuster aux besoins de chaque famille. Cette expertise dans l'analyse des besoins et la mise en place du travail collectif positionne ainsi le métier dans le domaine de l'ingénierie.

Quelles sont aujourd'hui vos préconisations à ce stade de l'expérimentation ?

S. T. Selon nous, la nécessaire indépendance du travail de l'APV inscrit cependant cette fonction dans les métiers de l'accompagnement. Nous pensons qu'il faudrait regrouper les APV sur des plateformes techniques pour éviter leur isolement et **favoriser des dynamiques collectives d'analyse des pratiques.** Cela suppose une fonction de régulation, notamment en matière d'emploi du temps et de gestion des déplacements, mais aussi de responsabilité du service. Nous préconisons également de **former les APV aux gestes professionnels nécessaires à l'exercice du métier**, par exemple à l'analyse des besoins et des pratiques. Il nous reste encore une année de recherche pour affiner la description du métier et obtenir des données quant aux résultats concrets des actions des APV.

« L'objectif des APV est d'être accompagnateurs des familles pour les rendre plus compétentes, plus autonomes et plus capables d'être partenaires »

Conclusion et perspectives

« Après une année d'expérimentation, le dispositif ouvre des perspectives »

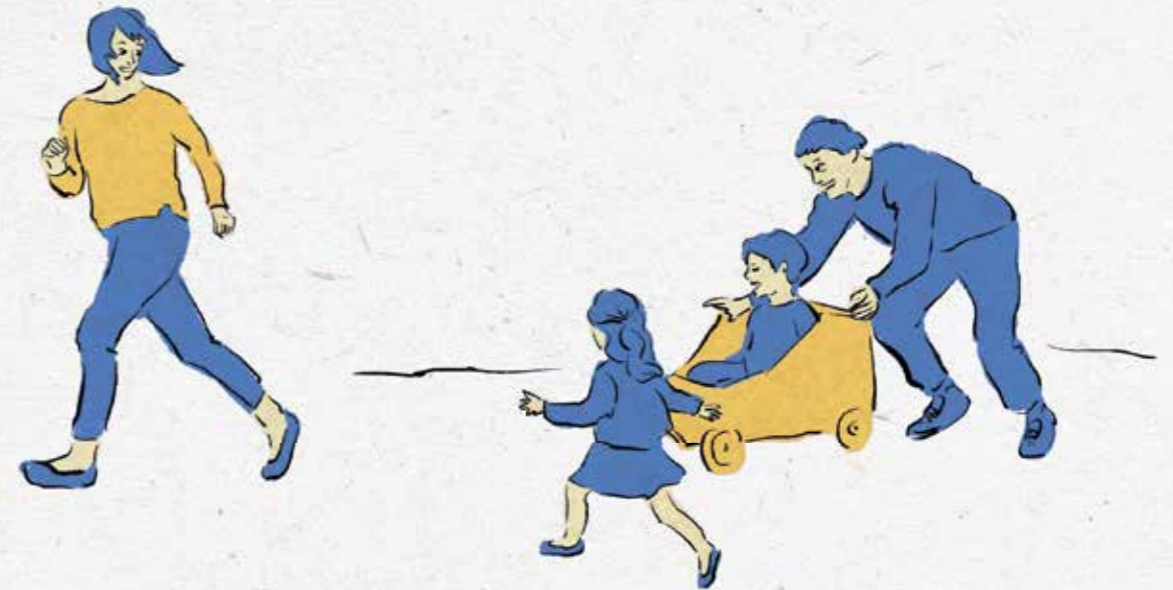
Des perspectives qui confirment les bénéfices attendus

Après une année d'expérimentation, le dispositif « d'assistance à la construction du projet de vie » ouvre des perspectives qui convergent avec les bénéfices attendus du projet :

- assurer l'existence d'un projet de vie cohérent et global;
- favoriser l'autonomie, la qualité de vie, les liens familiaux, l'insertion sociale, professionnelle et citoyenne de la personne handicapée et de sa famille ou de ses aidants;
- mieux anticiper et prendre en charge les situations de crise;
- étayer le projet de vie pour que la famille défende ses choix et ses droits notamment lors de décisions d'orientation;
- soutenir la fluidité des parcours et la création de solutions dans une société inclusive;
- simplifier le repérage des acteurs et améliorer la lisibilité des offres d'appui existantes;
- mieux identifier les besoins non couverts et les réponses nécessaires mais inexistantes.

L'expérimentation confirme aussi qu'un accompagnement structuré et en prise avec le terrain permet aux associations et à leurs équipes de mettre en œuvre et de déployer leurs pratiques professionnelles innovantes au service des bénéficiaires et des territoires, dans une perspective pérenne.

À l'issue de l'expérimentation, **Nexem se donne pour objectif d'identifier les meilleures conditions de déploiement du dispositif et de créer des outils qui faciliteront sa transférabilité.**



4. Mieux qu'une initiative isolée, un partenariat solide

Porté par Nexem, ce projet expérimental d'appui au parcours de vie des familles concernées par le handicap est soutenu par l'OCIRP et 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 de cette expérimentation, soutiennent l'innovation sociale et agissent pour que les initiatives qui font leurs preuves soient déployées au bénéfice du plus grand nombre.





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^{er} 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 entend faire évoluer la responsabilité d'employeur pour mieux répondre aux attentes des personnes accueillies et accompagnées dans les établissements et services. Son ambition : promouvoir le modèle associatif comme une réponse efficiente à l'accompagnement des plus fragiles, au service d'une société inclusive.

Nexem négocie :

- dans le cadre des conventions collectives 66 et 79 et des accords CHRS ;
- au niveau de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale à but non lucratif (Bass) ;
- au niveau multiprofessionnel, via l'Union des employeurs de l'économie sociale et solidaire (Udes).

Ses quatre grandes missions :

- moderniser le dialogue social ;
- agir sur les politiques publiques ;
- renforcer l'accompagnement de ses adhérents ;
- anticiper l'évolution du secteur.

10 000

établissements
et services
représentés
employant

300 000

professionnels
dans

5

secteurs d'activité
en faveur
des personnes
fragiles

L'innovation sociale, un axe stratégique pour Nexem

«L'innovation est depuis toujours dans les pratiques de nos organisations adhérentes, quel que soit leur secteur d'activité.

Cette culture de l'innovation est donc profondément ancrée en Nexem, qui en a fait l'un de ses quatre axes stratégiques de développement. Notre volonté est tout d'abord d'être fédérateur d'expériences innovantes, qui existent en nombre sur les territoires. Nous nous sommes également mis en capacité d'initier et de piloter nous-mêmes des projets innovants. C'est pourquoi nous avons lancé plusieurs groupes de travail dédiés à l'innovation sur différents thèmes, comme l'accès à une scolarité inclusive ou encore l'accompagnement dans l'emploi des personnes en situation de handicap.

C'est dans le cadre de l'un de ces groupes de travail que le projet "Assistant au projet de vie" a émergé. L'Assistant au projet de vie se place à côté des familles pour les aider à faire leurs propres choix avec leur enfant, quel que soit son handicap, et il les accompagne à tous les âges de la vie de l'enfant, pour éviter les ruptures de parcours. En ce sens, il répond à un besoin aujourd'hui non couvert. Après une année d'expérimentation sur le terrain, le dispositif a démontré toute sa pertinence. Les résultats de l'expérimentation et de l'observation scientifique dont elle est l'objet seront analysés en 2018. Sa mise en œuvre impliquera-t-elle l'émergence d'un nouveau métier? La question est à l'étude. Nous devons poursuivre l'expérimentation pour pouvoir l'évaluer et décider des modalités de déploiement de ce dispositif novateur.»



Le mot de
Guy HAGÈGE,
président
de Nexem

«Cette culture de l'innovation est profondément ancrée en Nexem»

OCIRP

protéger. agir. soutenir

6 000 000

de garanties
souscrites

1 500 000

entreprises
adhérentes

L'OCIRP, union d'institutions de prévoyance, poursuit depuis 50 ans **sa vocation sociale très affirmée**. Assureur paritaire à but non lucratif, l'OCIRP met son expérience et son **esprit d'innovation au service des familles touchées en plein cœur par des situations de handicap, de veuvage, d'orphelinage et par la perte d'autonomie**.

Avec la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la question du handicap est sortie de l'ombre. L'esprit de la loi place au cœur des réflexions l'élaboration du projet de vie pour chaque personne handicapée. Un projet de vie personnalisé qui passe par la mise en œuvre d'un véritable droit à compensation du handicap, la recherche d'une plus grande insertion au sein de la société française et l'amélioration des dispositifs consacrés aux personnes handicapées.

C'est dans cet esprit que l'OCIRP n'a de cesse d'initier et de soutenir un accompagnement sur mesure et toute initiative favorisant une plus grande intégration dans la société des personnes handicapées et de leurs proches.

L'OCIRP se veut très à l'écoute des familles, dont le choix se porte toujours plus vers une approche plus inclusive. Renforcée dans ses convictions par le rapport Piveteau de 2014 *Zéro sans solution*, l'union accompagne les familles dans leur réflexion et la mise en place d'un projet de vie personnalisé.

À l'occasion de la 10^e édition du Prix Handicap, qu'il a créé en 2008, l'OCIRP a à cœur d'affirmer son soutien au service de proximité «*Assistant au projet de vie*», destiné aux familles concernées par le handicap. Assistant au projet de vie (APV) est un métier d'avenir. L'assistant accompagne l'approche sur mesure du besoin des personnes handicapées et complète les dispositifs existants déclinés à travers la pérennisation des AVS (auxiliaires de vie scolaire) pour les enfants et adolescents, et la création de référents en entreprise (article 52 de la loi travail du 8 août 2016) pour accompagner la personne handicapée adulte dans le milieu ordinaire.

715 000

personnes
couvertes
par la garantie
OCIRP Handicap

« L'OCIRP n'a de cesse d'initier et de soutenir un accompagnement sur mesure et toute initiative favorisant une plus grande intégration dans la société des personnes handicapées »



300 000

entreprises
adhérentes

3 200

collaborateurs
dont

7,2%

en situation
de handicap

La protection sociale est le cœur de l'activité de KLESIA. Véritable expert en la matière, le Groupe cultive son savoir-faire au quotidien pour apporter des réponses adaptées à ses clients, qu'il s'agisse de retraite complémentaire, de santé, de prévoyance ou d'action sociale.

L'action sociale des institutions de retraite complémentaire du Groupe intervient dans le champ de la prévention, de l'accompagnement, de l'information et de la sensibilisation à destination des seniors afin de les aider à « *bien vieillir* ». Cette action sociale favorise également le retour à l'emploi des chômeurs de longue durée ou encore apporte un soutien aux personnes qui aident un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Par ailleurs, des aides financières exceptionnelles peuvent être attribuées individuellement. Et KLESIA soutient des structures œuvrant dans ces domaines.

Pour KLESIA, l'innovation sociale se traduit notamment par **le soutien à ceux qui facilitent, par leur présence, la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie liée à un handicap, une maladie ou au grand âge**. C'est prendre en compte leur situation personnelle, leurs fragilités et leurs difficultés, pour leur apporter des réponses personnalisées et les aider à préserver leur santé et à conserver ou retrouver une certaine qualité de vie.

Le projet soutenu par KLESIA et destiné à faire émerger le métier « *d'assistant au projet de vie* » (APV), engagé par Nexem, correspond ainsi parfaitement à la volonté du Groupe de traduire en actes sa vocation d'acteur innovant et socialement responsable. La situation de handicap d'un enfant redessine tous les contours de la vie familiale comme de celle de chacun de ses membres. C'est dans cette dynamique familiale, autour de l'enfant en situation de handicap, que se positionne le métier d'APV : aux côtés de la famille, il l'accompagne sur son chemin, se tient à ses côtés dans ses choix, la soutient à toutes les étapes de son parcours. En accord avec cette philosophie, l'action sociale KLESIA se positionne auprès de ses clients : **accompagner pour donner à chacun les moyens de décider et de faire ce qui est le mieux pour soi**.

Pour ses clients et pour les aidants, KLESIA s'engage!

« Pour KLESIA, l'innovation sociale se traduit notamment par le soutien à ceux qui facilitent la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie »

Remerciements

Nous remercions vivement toutes les personnes qui ont apporté leur témoignage, familles, professionnels et partenaires du projet, ainsi que les cinq associations expérimentatrices qui s'impliquent au quotidien dans la démarche, au bénéfice des familles accompagnées:

L'Adapei Var Méditerranée
Les papillons blancs de Bergerac
Trisomie 21 Alpes- Maritimes
Trisomie 21 Ardennes
Trisomie 21 Aquitaine

Pour toute information sur le projet,
contactez Nexem

innovation.sociale@nexem.fr

KLÉSIA
PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES

nexem
employeurs, différenciation

OCIRP
protéger. agir. soutenir

En coopération avec



**et avec l'appui du centre fédéral de formation
de Trisomie 21 France**

trisomie
FRANCE



Rédaction : Nexem
Conception et réalisation : LA SUITE & CO
Illustrations : Juillet Brunet

Ce livre est édité par



en partenariat avec

