

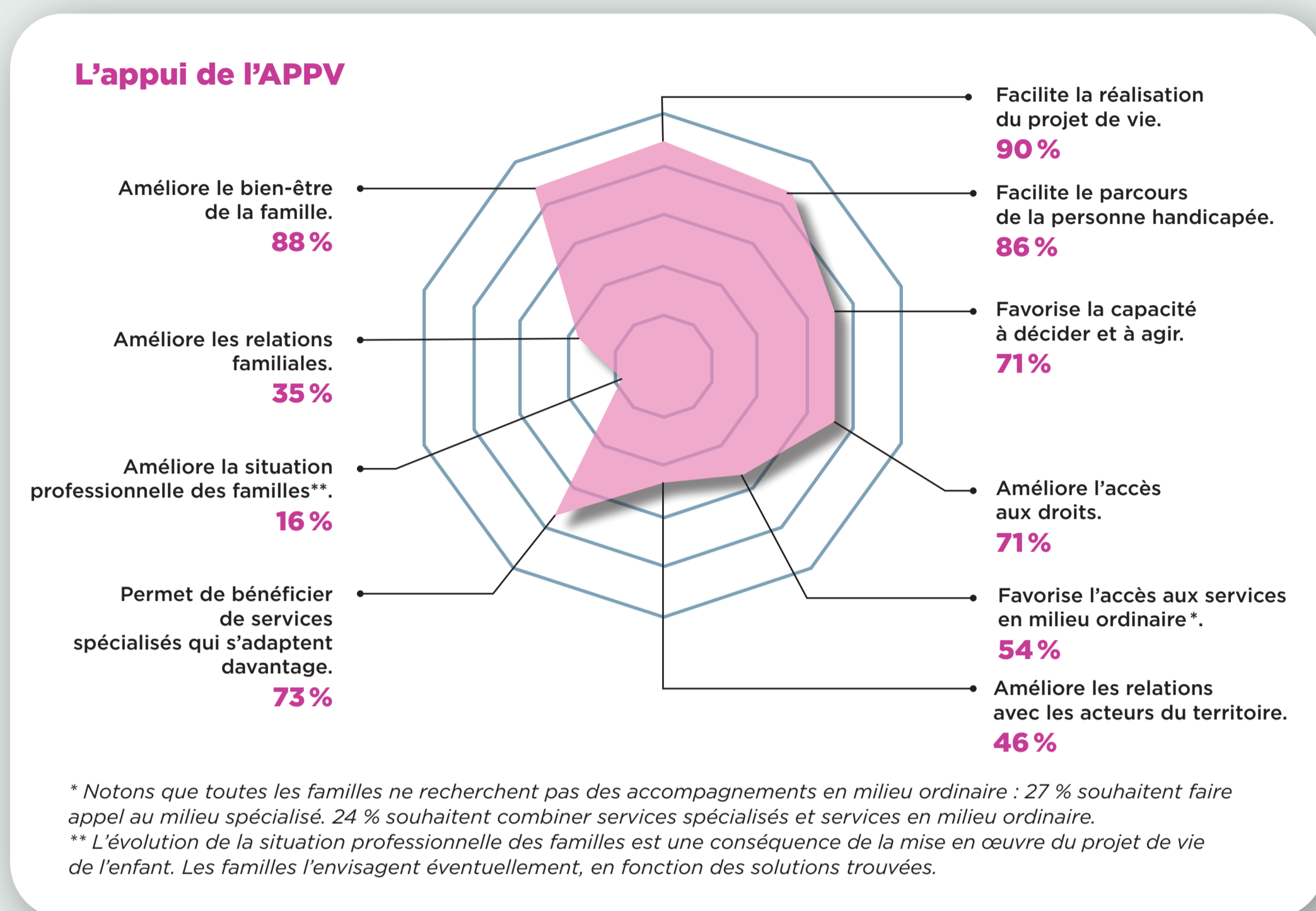
L'assistant aux projet et parcours de vie (APPV)

Qu'en pensent les familles ?

Avec pour principes d'action, le **libre choix** et l'exercice du **pouvoir de dire et d'agir** des familles* concernées par le handicap, l'assistant aux projet et parcours de vie (APPV) leur apporte un appui innovant dans leur parcours et la construction du projet de vie.

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

Le soutien apporté par l'APPV tel que perçu par les familles qui en bénéficient



Parce qu'il intervient en appui, sans choisir ou faire à leur place, l'APPV permet aux familles de **construire et de mobiliser les ressources en fonction du projet de vie et du parcours de chacun**. Ainsi, il rend possible la concrétisation des accompagnements qui correspondent à leurs attentes, facilite l'accès aux droits et favorise des parcours de vie sans rupture, dans une perspective inclusive.

« L'APPV est pour moi une personne ressource. Il est dans la proximité tout en me laissant libre de mener le projet de mon enfant... Jamais il ne m'impose une situation. Il m'aide, me conseille et me laisse libre de faire ce que je veux. »

« En l'espace de 6 mois mon frère a pu trouver un logement autonome et déménager depuis la région parisienne grâce à des services adaptés à ses besoins. Je me fais moins de soucis pour lui et suis donc plus sereine dans mon emploi. »

Pour quels besoins et attentes ?

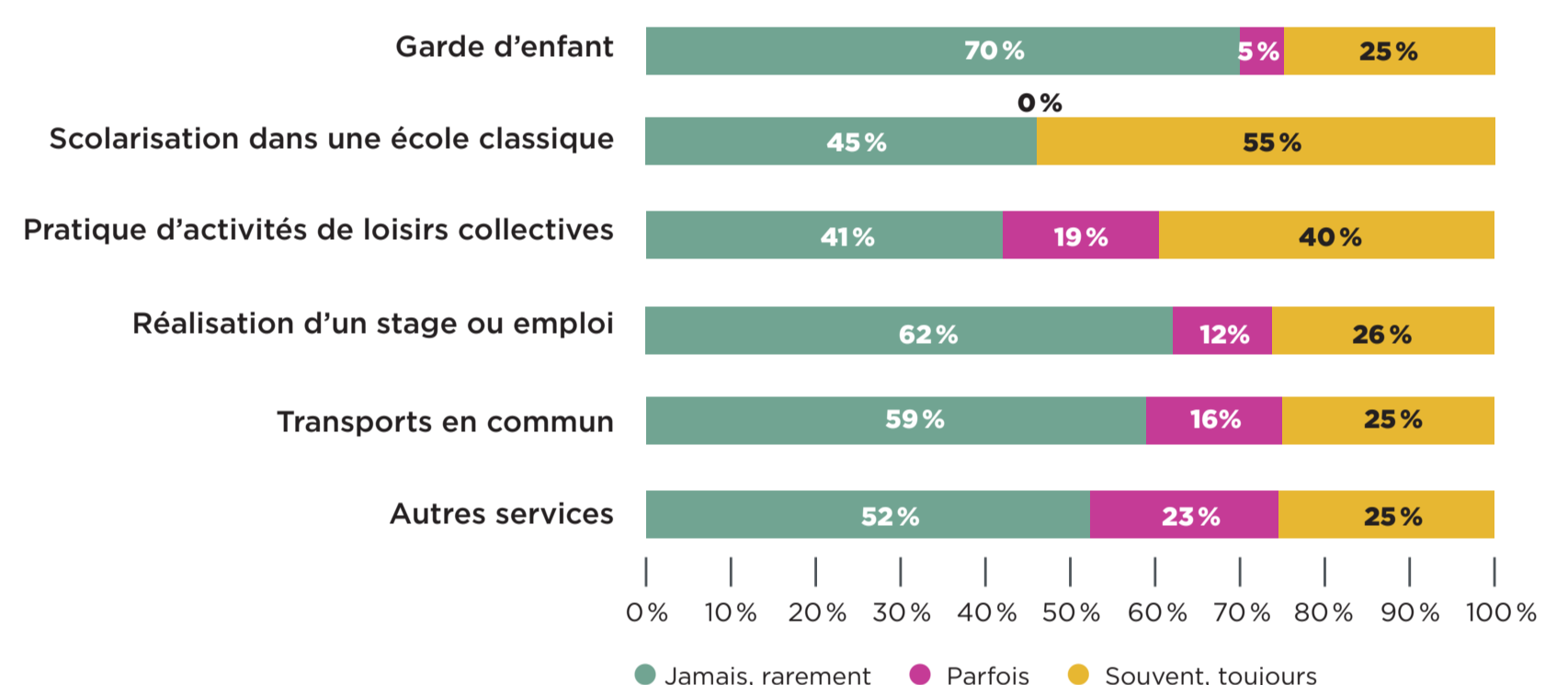
75% des familles souhaitent être soutenues :

- dans leurs choix ;
- pour pouvoir agir seules dans les démarches*.

64% des familles disent éprouver des difficultés dans leurs démarches*.

64% des familles ne connaissent pas ou très peu les services qui permettraient la réalisation du projet de vie.

Des services en milieu ordinaire peu utilisés



Pourtant plus de 50% des familles expriment le souhait de solutions de droit commun. Seules les familles déjà suivies par un APPV disent envisager un accompagnement qui mixe milieu ordinaire et spécialisé.

« Ma fille est actuellement en stage, après plus de 20 ans d'inactivité. L'APPV a facilité nos démarches et nous sommes mieux informés et soutenus. »

« Je ne connaissais pas certains droits dont je pouvais bénéficier pour mon fils et l'APPV m'a bien guidée. »

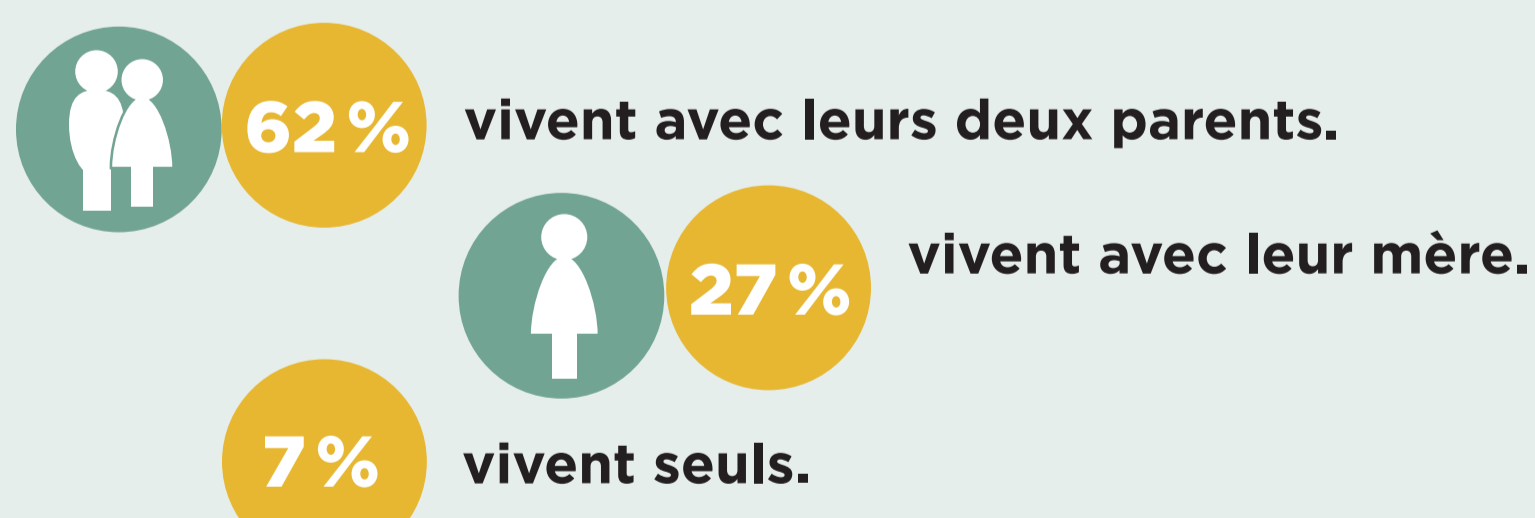
* Démarches administratives et/ou démarches liées à la scolarité, aux loisirs, à l'emploi, au logement, à la santé...

La situation des familles interrogées

Les personnes en situation de handicap concernées sont âgées de 16 ans en moyenne :

- 34 % ont moins de 10 ans ;
- 34 % ont plus de 18 ans ;
- 32 % ont entre 10 et 18 ans.

La majorité d'entre eux a un handicap mental ou cognitif.



- 4 % sont dans une autre situation (par exemple, 1 % vit en foyer d'accueil médicalisé).



Dans **65%** des familles, seul un des deux parents a un emploi ou est en formation.

4 familles sur 5 ont dû faire évoluer leur situation professionnelle :

- 40 % ont abandonné leur emploi ou leur formation ;
- 30 % ont diminué leur temps de travail ;
- 14 % ont changé d'emploi ou de formation ;
- 15 % ont laissé de côté une envie de formation.

Un métier en émergence

Porté par Nexem, principale organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire privé à but non lucratif, le métier d'assistant aux projets et parcours de vie (APPV) est expérimenté depuis 2016*, en partenariat avec les institutions de retraite complémentaire du groupe KLESIA et l'Ocirp (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance).

Cadré par une fiche emploi et un référentiel de compétences au sein du secteur sanitaire, social et médico-social à but non lucratif, **le déploiement du métier d'APPV est inscrit à la feuille de route de la stratégie nationale de transformation de l'offre médico-sociale**, pilotée par le secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des personnes handicapées.

* Au sein de cinq associations adhérentes de Nexem, avec le soutien de leurs agences régionales de santé (ARS) : Adapei Var-Méditerranée, Les papillons blancs de Bergerac, Trisomie 21 Ardennes, Alpes-Maritimes et Nouvelle-Aquitaine à Bordeaux, Agen, Pau, Limoges.

Méthodologie de l'enquête

Cette enquête a été réalisée de septembre 2017 à mars 2019 par une équipe de recherche du laboratoire ACTé de l'Université Clermont-Auvergne, avec l'appui d'un chercheur de l'université du Québec à Montréal. 121 réponses ont été analysées : 69 familles suivies par un APPV et 52 familles non suivies qui ont constitué un groupe contrôle. Ces dernières ont été en grande partie mobilisées par la Coordination Autisme AURA 77.