



HAL
open science

Assistant aux projet et parcours de vie : principaux résultats d'une enquête réalisée auprès des familles

Dilane Tikiri Banda, Julie Pironom

► To cite this version:

Dilane Tikiri Banda, Julie Pironom. Assistant aux projet et parcours de vie : principaux résultats d'une enquête réalisée auprès des familles. [Rapport de recherche] ACTé et Nexem. 2019, pp.8. hal-03522443

HAL Id: hal-03522443

<https://uca.hal.science/hal-03522443>

Submitted on 12 Jan 2022

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

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

Handicap

Assistant aux projet et parcours de vie : principaux résultats d'une enquête réalisée auprès des familles

Dilane TIKIRI BANDA et Julie PIRONOM

Étude réalisée avec l'appui du laboratoire ACTÉ (Université Clermont Auvergne) et d'un groupe de chercheurs, Serge THOMAZET (laboratoire ACTÉ), Jean BÉLANGER (UQAM) et Corinne MÉRINI (laboratoire ACTÉ).

Un métier en émergence au sein d'une société en évolution

La loi du 11 février 2005 amorce un changement de paradigme dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. En adéquation avec les principes inclusifs de la déclaration de Salamanque (1994) et de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006), cette loi induit une réorganisation des dispositifs scolaires, sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Il s'agit alors de permettre à tout un chacun de jouir de ses droits fondamentaux, de vivre ses aspirations et de participer au bien-être collectif (Ebersold, 1997). Bien que de nombreuses modifications aient été amorcées en ce sens, la prise en compte et la compensation des besoins des personnes en situation de handicap semble aujourd'hui encore insuffisante, comme en témoigne, par exemple, le rapport « Zéro sans solution » (Piveteau, 2014). Y est alors préconisé un accompagnement continu et adapté des personnes en situation de handicap, mais aussi de leur famille. De même, le rapport met en exergue la nécessité d'inscrire le projet de vie en milieu ordinaire, en s'appuyant sur les ressources territoriales et ce, dans une perspective à long terme.

Dans ce contexte, [Nexem](#), principale organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire privé à but non lucratif, conçoit et expérimente à partir de 2016 un dispositif appelé « Assistance au projet de vie » (APV), avec le soutien des institutions de retraite complémentaire du groupe KLESIA et de l'Ocirp (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance). Ce service de proximité apporte aux familles et à leur proche handicapé l'appui d'un professionnel dédié, « l'assistant aux projet et parcours de vie » (APPV), dans leur parcours et la construction du projet de vie de la personne handicapée. Il s'appuie sur les principes d'une société inclusive et propose une posture inédite permettant aux familles/aidants et aux personnes de piloter

leurs projets (Thomazet et Mérini, 2019). En cela, l'APPV a une mission de facilitation du parcours qui est fonction des demandes et des besoins des familles. Expérimenté par cinq associations du secteur médico-social dans huit départements¹, ce dispositif est évalué scientifiquement par le laboratoire ACTé (Université Clermont Auvergne).

Avec l'appui du centre fédéral de formation de Trisomie 21 France, les parties prenantes cadrent et formalisent le métier d'APPV. En complément des rapports d'évaluation de la recherche (2017 et 2018), une étude quantitative est réalisée pour évaluer les impacts de ce métier émergent pour les familles.

Une étude réalisée auprès des familles

Menée en 2018 par le laboratoire ACTé, et construite en collaboration avec Nexem ainsi qu'un groupe de recherche composé d'APPV volontaires, l'étude a pris la forme d'un questionnaire. Ce dernier était composé de quatre parties en lien avec les missions de l'APPV : l'appui de l'APPV dans l'objectif de contribuer à la fluidité du parcours, le pouvoir de décision, l'utilisation des dispositifs du milieu ordinaire, et le bien-être des familles.

Le questionnaire était administré à deux cohortes dans l'objectif de les comparer : un groupe composé de familles accompagnées par les APPV et un groupe composé de familles de personnes en situation de handicap non-accompagnées par le dispositif.

Qui a répondu ?

121 familles ont participé à l'enquête parmi lesquelles 69 sont suivies par des APPV. Les 52 autres participants sont principalement des usagers accompagnés dans le cadre du dispositif Hand-Aura de la Coordination Autisme AURA 77, que nous avons sollicités pour constituer un groupe témoin.

77 % des répondants sont les mères des personnes en situation de handicap et 18 % sont les pères.

La moyenne d'âge des personnes en situation de handicap est de 16 ans. Parmi elles, 34 % ont moins de 10 ans, 32 % ont entre 10 et 18 ans et 34 % ont plus de 18 ans. La majorité d'entre elles vit avec ses deux parents (62 %), 24 % avec leur mère et 7 % seuls.

Un tiers des participants bénéficie de l'appui d'un APPV depuis moins d'un an, la moitié depuis un à deux ans, 13 % depuis plus de 2 ans.

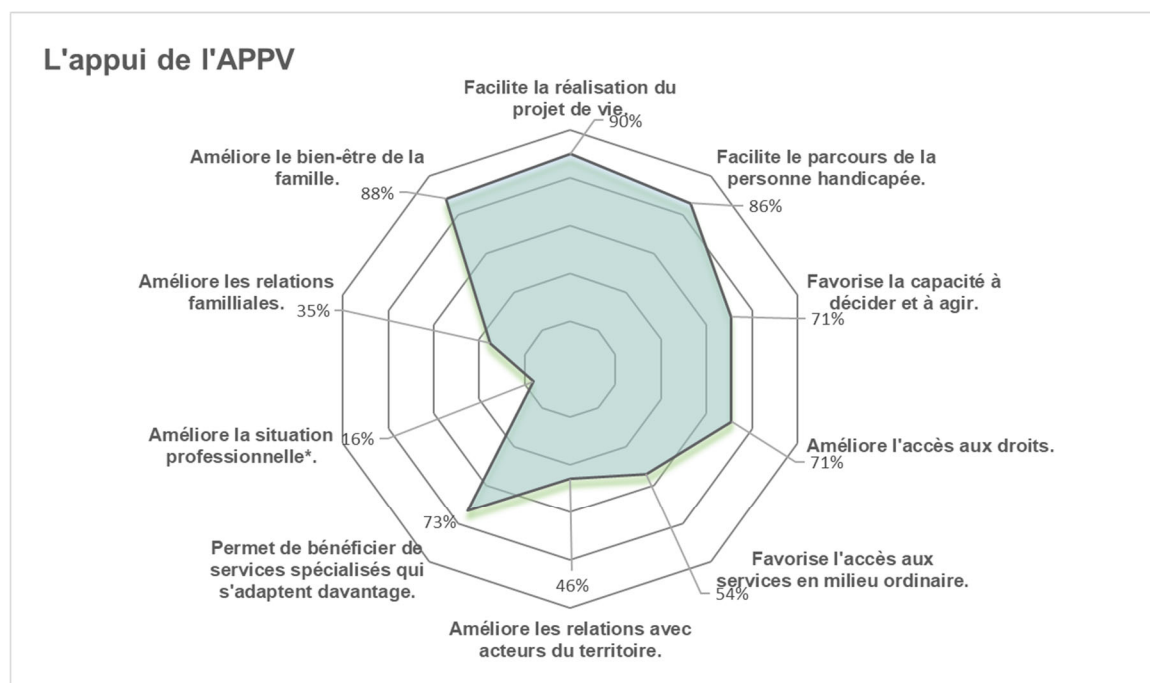
¹ Adapei Var-Méditerranée, Les papillons blancs de Bergerac, Trisomie 21 Alpes-Maritimes, Trisomie 21 Ardennes, Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine à Bordeaux, Agen, Pau et Limoges.

Résultats

Un soutien de l'APPV déterminant pour les familles

« Ensemble avec l'APV, nous faisons avancer le projet de mon enfant. Pour moi, l'APV est une personne de confiance sur qui nous pouvons nous appuyer pour trouver des solutions »²

Graphique 1 -Évaluation du soutien de l'APPV par les familles suivies



* L'évolution de la situation professionnelle des familles est une conséquence de la mise en oeuvre du projet de vie de l'enfant. Les familles l'envisagent éventuellement, en fonction des solutions trouvées.

Une forte majorité de familles suivies par un APPV affirme que cet appui permet une amélioration importante pour les indicateurs suivants : la réalisation du projet de vie de la personne en situation de handicap (90 % d'entre elles), le bien-être de la famille (88 %), le parcours de leur proche handicapé (86 %), les réponses apportées par les services spécialisés (73 %), le pouvoir de décision quant aux services et aux activités de la personne (71 %), l'accès aux droits (71 %) et l'accès au milieu ordinaire (54 %).

En revanche, un peu moins de la moitié (46 %) considère que le soutien de l'APPV a permis d'améliorer considérablement les relations avec les acteurs du territoire (santé, droits, logement, loisirs...) et 36 % disent qu'il contribue à de meilleures relations familiales. Enfin, pour 16 % des

² L'ensemble des citations utilisées sont recueillies à partir des questions ouvertes proposées aux familles interrogées lors de l'étude.

L'APPV était appelé « Assistant au projet de vie (APV) » dans certaines associations expérimentatrices.

répondants, l'appui de l'APPV a un impact sur leur situation professionnelle. Ces trois derniers points sont à relativiser avec le fait que certaines familles déclarent ne pas avoir eu de besoin particulier dans ces domaines, ou ne pas être concernées (par exemple pour la situation professionnelle : ne pas vouloir changer, ne pas vouloir travailler, ou être à la retraite). Par ailleurs, ils nécessiteraient d'être observés dans le temps. En effet, certains facteurs doivent être considérés comme des conséquences indirectes de l'appui de l'APPV. Celui-ci n'a par exemple pas vocation à accompagner les parents dans une recherche d'emploi, ni à les conseiller dans leurs relations familiales.

Un impact positif sur l'autonomie

« L'APV allège l'accompagnement que je faisais moi-même auprès de notre fils. Elle l'a vraiment bien aidé à prendre son indépendance ! »

Les familles bénéficiant de l'appui d'un APPV ont tendance à exprimer un sentiment de pouvoir de décision (*empowerment*) légèrement plus important en ce qui concerne les services et les activités adaptés aux besoins et aux attentes de la personne en situation de handicap, ainsi que dans les démarches administratives. Néanmoins ces différences ne se sont pas révélées significatives.

Les indicateurs relatifs à l'autonomie révèlent aussi des différences en faveur du **groupe APPV** dont une est significative : **les participants de cette cohorte expriment un besoin d'aide moins important en ce qui concerne le choix des services et des activités** (64 % du groupe APPV contre 90 % du groupe témoin, $p < 0,03$).

Vers une utilisation combinée des services du milieu ordinaire et du milieu spécialisé

« ... notre fils a pu élaborer un vrai projet de vie avec [l'APV] et les accompagnateurs spécialisés : installation en colocation dans un appartement, repérage de clubs, associations de loisirs [...] Ce qui lui a permis de reprendre des marques en milieu ordinaire et de réaliser qu'il pouvait être reconnu comme une personne... »

L'étude interrogeait les familles sur leur usage des services du milieu ordinaire.

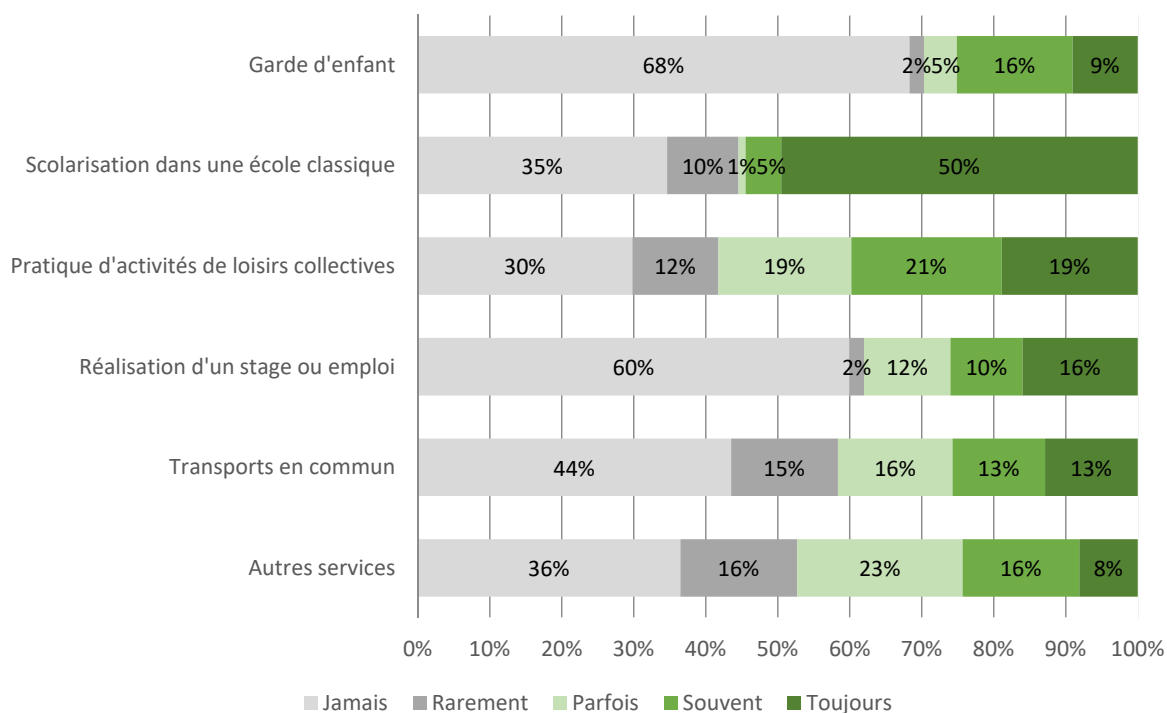
Le plus utilisé est **l'école** avec 55 % des répondants qui y ont recours régulièrement, en particulier les familles témoins : 66 % contre 46 % pour les familles suivies par les APPV ($p = 0,034$).

Viennent ensuite **les services de loisirs** : 40 % des participants y font fréquemment appel. Les autres services (garderie, transport, stage, travail, autres) sont sollicités régulièrement par 25 % des familles

interrogées. L'utilisation de ces services est légèrement supérieure pour les familles suivies par un APPV, mais cette différence n'est pas significative statistiquement. À ce jour, 54 % des familles suivies disent que l'APPV facilite l'accès au milieu ordinaire.

Signalons que la lecture de ces données doit tenir compte du fait que toutes les familles ne recherchent pas des accompagnements en milieu ordinaire : 27 % souhaitent faire appel au milieu spécialisé.

Graphique 2 - Des services en milieu ordinaire peu utilisés



Les familles se disent globalement satisfaites des services qu'elles utilisent en milieu ordinaire : 55 % déclarent être contentes ou très contentes des transports en commun, 61 % du mode de garde, 70 % des loisirs (avec une différence significative pour ces derniers : 80 % des familles suivies par un APPV contre 58 % des familles témoins, $p = 0,03$). En revanche, seules 45 % sont satisfaites de la scolarisation en milieu ordinaire telle qu'elle est mise en place.

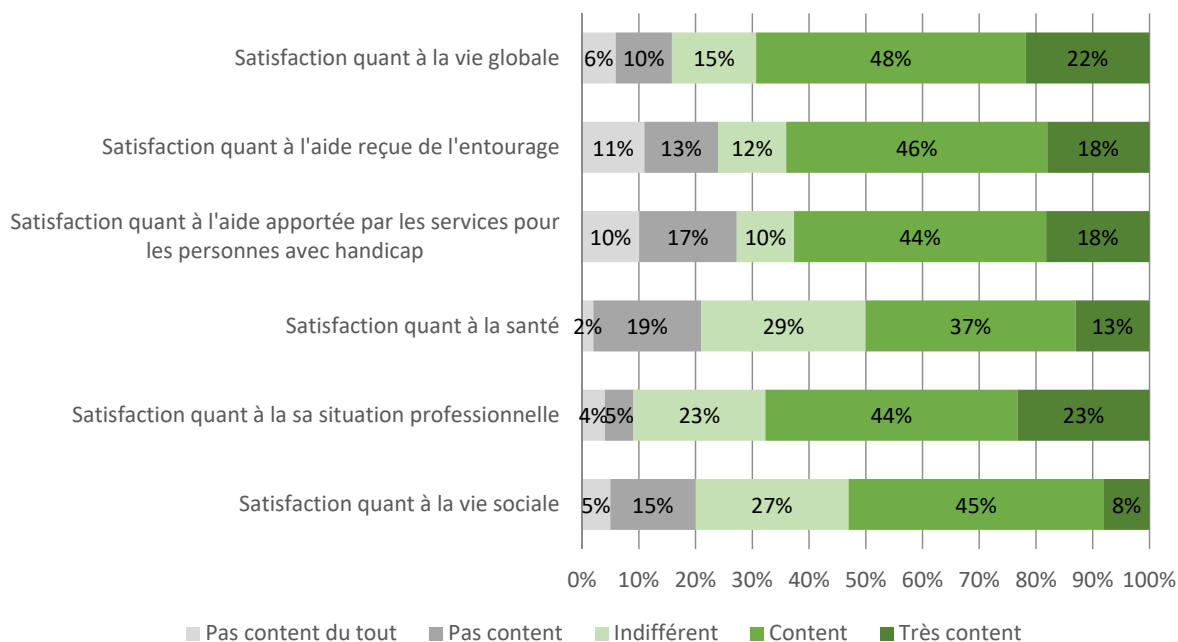
Bien que les deux cohortes se répartissent de manière à peu près équivalente en ce qui concerne l'usage des services du milieu ordinaire (66 % pour le groupe suivi par un APPV et 77 % pour le groupe non suivi), elles se distinguent par la nature de l'usage des services spécialisés. En effet, un complément d'étude adressé aux APPV et aux coordonnateurs de Hand-Aura révèle que **72 % des participants du groupe APPV se servent des dispositifs spécialisés en appui**, non en tant que finalité, **contre seulement 13 % du groupe témoin**. Cette tendance se confirme également dans l'expression des souhaits des répondants. Bien que la proportion de familles des deux groupes souhaitant utiliser le milieu ordinaire soit similaire (49 % du groupe suivi par les APPV contre 51 % du

groupe non suivi), **les participants du groupe suivi apparaissent plus enclins à faire un usage mixte du milieu ordinaire et du milieu spécialisé** : 24 % pour le groupe APPV et 2 % du groupe contrôle. Les familles suivies semblent ainsi davantage en mesure de concevoir et de mettre en œuvre des réponses élaborées, qui combinent les prestations en milieu ordinaire et l'appui de services spécialisés. Cette mixité de réponses pourrait également expliquer l'absence de différences significatives en ce qui concerne l'*empowerment* des familles. Ces dernières pourraient ressentir le besoin de bénéficier d'un soutien supplémentaire pour mettre en œuvre une réponse complexe.

Un impact favorable sur le bien-être des familles

« Mon APV et le responsable du dispositif ont fait beaucoup plus que d'améliorer mon bien-être. Ils m'ont permis de retrouver l'espoir. L'espoir d'une vie sociale pour ma protégée, l'espoir de la voir évoluer, grandir, faire des choix et s'engager dans ses choix. »

Graphique 3 - Le sentiment de bien-être des familles



Globalement, l'ensemble des familles se disent satisfaites de leur vie : elles sont 53 % à déclarer être contentes ou très contentes. Ce pourcentage varie selon la dimension étudiée : 70 % pour la vie sociale, 67 % pour la situation professionnelle, 64 % pour l'aide reçue de l'entourage et 62 % pour l'aide apportée par les services utilisés pour la personne en situation de handicap. Une famille sur deux est satisfaite de sa santé.

Les familles bénéficiant du soutien d'un APPV affichent une satisfaction significativement plus importante, par rapport aux familles témoins, pour trois aspects relatifs au bien-être :

- la vie sociale : 75 % se disent contentes voire très contentes de leur vie sociale, contre 61 % des familles témoins ($p = 0,003$) ;
- le soutien des services spécialisés : 71 % contre 51 % ($p < 0,001$) ;
- l'état de santé : 66 % contre 37 % ($p = 0,002$).

Éléments de conclusion

« Accompagnés, les parents se sentent moins contraints par l'étiquette qui est collée à leurs enfants. »

« Enfin la liberté de dire et tenter son projet. A permis de s'abstraire des "jugements" qui accompagnent les décisions des services. Écoute, aide, informe, intervient sur certains points, mais laisse vraiment la liberté du projet de vie.... ce qui a permis à mon fils d'oser dire ce qu'il voulait, chose difficile dans un "service". »

« L'APV est arrivé dans un moment où n'avions aucun projet précis pour notre enfant, notre enfant sortait d'une expérience malheureuse en IME. Ainsi, il a su dynamiser la situation en commençant par élaborer un projet de vie avec les goûts et les choix de notre enfant. »

Cette recherche avait pour objectif de quantifier l'apport de l'assistance aux projet et parcours de vie. Proposant une posture nouvelle dans l'accompagnement des familles et de la personne en situation de handicap, l'appui de l'APPV semble faire évoluer l'utilisation des services, favoriser l'autodétermination et impacter favorablement le bien-être. Par ailleurs, les familles suivies par un APPV attribuent à son soutien un effet positif sur de nombreux aspects de leur parcours (voir graphique 1). Cependant, statistiquement, les différences significatives entre les deux groupes ne sont pas majoritaires. Parmi les hypothèses pouvant expliquer cette absence de significativité figurent notamment la durée d'accompagnement encore limitée (mais les accompagnements sont toujours en cours), des personnes en situation de handicap et de leurs proches ou encore, une inadéquation de l'environnement vis-à-vis du handicap. À cet égard, il nous semble judicieux de poursuivre l'étude concernant ce nouveau dispositif, aussi bien auprès des personnes et des familles dans une perspective longitudinale que dans une mesure d'impacts sur l'environnement de l'utilisateur.

Bibliographie

Ebersold, S. (1997). *L'invention du handicap*. Paris, France : CTNERHI.

Piveteau, D. (2014). « *Zéro sans solution* » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et leurs proches* (Tome 1 – Rapport – 10 juin 2014). Récupéré de : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf .

Mérini, C., Thomazet, S. et Bélanger, J. (2018). Des traductions réciproques entre les activités de recherche, professionnelle et de gouvernance. *Recherches qualitatives*, 37(2), 105-127.

Thomazet, S. et Mérini, C. (2019). Vers une société inclusive : des liens nécessaires entre formation, pratique et recherche. *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives*, 85(1), 103-120.