

SANTÉ & VULNÉRABILITÉS



L'autodétermination des personnes en situation de handicap

État des lieux et mises en œuvre inspirantes

Note documentaire



● Site MONTPELLIER
135 Allée Sacha Guitry
BP 35567
34072 Montpellier cedex 03

● Site TOULOUSE
Faculté de Médecine
37 allées Jules Guesde
31000 Toulouse

Mars 2023

L'autodétermination des personnes en situation de handicap. *Etat des lieux et mises en œuvre inspirantes.*

Note documentaire

Emilie Bec

Documentaliste

Avec la relecture de **Cathy Casu**, Documentaliste

Claire Garcia, Conseillère technique

Christel Andrieu, Attachée de direction

MARS 2023

● **Site MONTPELLIER**
135 allée Sacha Guitry
BP 35567
34072 Montpellier cedex 03
04 67 69 25 03

● **Site TOULOUSE**
Faculté de Médecine
37 allées Jules Guesde
31000 Toulouse
05 61 53 11 46

CONTACT



SITE INTERNET



SOMMAIRE

Méthodologie de la recherche documentaire	6
Principaux sites consultés	6
Mots clefs utilisés	8
Introduction	9
Éléments de cadrage.....	10
Définitions et modèles théoriques.....	10
Évolution du cadre législatif français	17
Recommandations de bonnes pratiques professionnelles et référentiel national	23
Outils favorisant l'autodétermination	27
Outils d'évaluation	27
Formalisation de projets	30
Conseil à la vie sociale (CVS)	36
Mise en pratique : Initiatives inspirantes.....	38
Communication et accessibilité de l'information	38
Entraide mutuelle et accompagnement par les pairs.....	44
Innovation et recherche : Accompagner de nouvelles expériences.....	52
Conclusion	58
Bibliographie	60

Méthodologie de la recherche documentaire

Principaux sites consultés

- **Actualités sociales hebdomadaires (ASH)**
<https://www.ash.tm.fr/>
- **Agence régionale de santé (ARS)**
<https://www.ars.sante.fr/>
- **ANCREAI - Fédération des centres régionaux d'études d'actions et d'informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité**
<http://ancreai.org/>
- **Archives ouvertes HAL**
<https://hal.archives-ouvertes.fr/>
- **CAIRN**
<https://www.cairn.info/>
- **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)**
<https://www.cnsa.fr/>
- **Cap'acité. L'information accessible et citoyenne**
<https://www.capacite.net/>
- **Comité national Coordination Action Handicap (CCAH)**
<https://www.ccah.fr/>
- **Côte à côte. Données probantes pour une société inclusive**
<https://cote-a-cote-inclusion.com/>
- **Croix Rouge**
<https://www.croix-rouge.fr/>
- **EPNAK**
<https://www.epnak.org/>
- **FIRAH / Recherche appliquée sur le handicap**
<https://www.firah.org/>
- **Handicap.fr**
<https://informations.handicap.fr>

- **Haute autorité de santé (HAS)**
<https://www.has-sante.fr>
- **Hop'toys**
<https://www.bloghoptoys.fr>
- **Hospimedia**
<https://www.hospimedia.fr>
- **Légifrance**
<https://www.legifrance.gouv.fr/>
- **Ministère des solidarités et de la santé**
<https://solidarites-sante.gouv.fr/>
- **Nexem**
<https://organisation.nexem.fr/>
- **NOV'AP**
<http://novap.fehap.fr/>
- **Optéo**
<https://fondation-opteo.fr/>
- **Pair initiative**
<https://pair-initiative.fr/>
- **Perspectives sanitaires et sociales**
https://www.fehap.fr/jcms/perspectives-sanitaires-et-sociales-ndi_64553
- **Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées**
<https://handicap.gouv.fr/>
- **Science Direct**
<https://www.sciencedirect-com>
- **Union nationale des associations de parents, des personnes handicapées mentales, et de leurs amis (UNAPEI)**
<https://www.unapei.org/>

Tous les sites mentionnés ont été consultés pour la dernière fois en mars 2023.

Mots clefs utilisés

Pouvoir d’agir, autodétermination,
Participation, citoyenneté, droit,
Autonomie, empowerment psychologique, empowerment,
Personne en situation de handicap, adulte en situation de handicap,
Enfant en situation de handicap,
Etablissements et services sociaux et médico-sociaux, ESMS,
Société inclusive, inclusion sociale,
Définition, concept, modèle théorique,
Réglementation, loi, décret, circulaire,
Plan, programme, politiques publiques,
Recommandation de bonne pratique professionnelle,
Pratique professionnelle, posture professionnelle, équipe pluridisciplinaire,
Echelle d’évaluation, projet d’établissement, projet d’accompagnement, projet de vie,
Conseil à la vie sociale, CVS,
Partenariat, expérimentation innovante, action de terrain,
Groupe d’entraide mutuelle, GEM, pair, pair-aidance, travailleur-pair,
Formation professionnelle,
Recherche participative, innovation.

Introduction

L'autodétermination est un élément clé de l'inclusion sociale. Reconnaître que chaque individu a le droit d'être acteur de sa vie dans la juste mesure de ses capacités, c'est lui donner une **place citoyenne pleine** et entière. Le concept d'autodétermination s'applique à tout le monde, à tout moment de la vie et quelles que soient ses capacités. C'est un **concept** universel, qui s'inscrit dans les grands projets comme dans les moments du quotidien.¹ L'autodétermination est une notion dont la prise en considération est plutôt **récente dans le secteur médico-social**. Historiquement, il s'agit d'un **droit revendiqué par les personnes concernées** elles-mêmes, afin d'être reconnues et respectées en tant que personne à part entière.² La recherche montre que le développement de l'autodétermination est lié positivement à de nombreux éléments : **respect de ses droits, inclusion sociale, qualité des relations interpersonnelles, bien-être émotionnel, bien-être physique, bien-être matériel, qualité de vie et satisfaction face à sa propre vie.**³ Actuellement, de nombreux établissements et services médico-sociaux (ESSMS) se mobilisent pour repenser la mise en œuvre de l'autodétermination. Cette ambition est également largement soutenue par la Haute Autorité de santé (HAS) qui dans ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles inscrit **l'autodétermination, la participation, et la citoyenneté dans ses priorités.**⁴ Mais pour que l'autodétermination soit effective, un changement profond des représentations et des modalités d'actions de toute l'organisation associative, de la gouvernance à l'ensemble des acteurs, est nécessaire.⁵

Cette revue de la littérature a pour objectif de faire le point sur le sujet et de mettre à disposition des professionnels du secteur des informations récentes. La **première partie** fournit des **éléments de cadrage**. Elle propose des **définitions**, présente les différents **concepts** associés et modèles théorisés. Elle pose le **cadre législatif** et présente quelques **recommandations** en vigueur. La **deuxième partie** détaille une sélection d'**outils** favorisant sa mise en œuvre : **outils d'évaluation** mais aussi **projet d'établissement, projet d'accompagnement, projet de vie ou Conseil à la vie sociale (CVS)**. La **troisième partie** propose des **pistes d'action** en présentant quelques **initiatives inspirantes** d'autodétermination des personnes accompagnées mises en place par les professionnels et les ESSMS.

¹ Les 4 composantes de l'autodétermination, Hop'toys, 2022-06, en ligne : <https://www.bloghoptoys.fr/les-4-composantes-de-autodetermination>

² L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1). Autodétermination, participation, citoyenneté, HAS, 2022-07, 37 p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/02_tdi_rbpp_autodetermination.pdf

³ L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1). Autodétermination, participation, citoyenneté, HAS, 2022-07, 37 p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/02_tdi_rbpp_autodetermination.pdf

⁴ L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1). Autodétermination, participation, citoyenneté, HAS, 2022-07, 37 p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/02_tdi_rbpp_autodetermination.pdf

⁵ Garantir l'autodétermination des personnes accompagnées. Formation, ANDESI, 2022, en ligne : <https://www.andesi.asso.fr/2314>

Éléments de cadrage

Définitions et modèles théoriques

L'**autodétermination** est un concept qui possède une histoire riche.⁶ L'**origine du terme** puise son sens au cœur du domaine politique. Paru en **1683 dans l'Oxford English Dictionary**, la plus vieille utilisation du terme se réfère à la **détermination de la pensée** ou de la volonté d'une personne envers un objet. En **1911, une nouvelle définition** fait état d'une action d'une **personne à décider de sa propre forme de gouvernement**. Appliqué dans les perspectives de demande d'indépendance des peuples colonisés, le terme d'autodétermination exprime alors **leur droit au retour à l'indépendance, à l'autonomie** et leur capacité à s'autogouverner.⁷ L'application du terme aux **personnes en situation de handicap** date des **années 70** avec le **Mouvement de la vie autonome** qui définit l'autodétermination comme l'un des **besoins psychologiques favorisant l'épanouissement de l'individu**, au même titre que le besoin de compétence et de relations sociales.⁸ Depuis l'utilisation du terme a évolué et s'est traduite par **l'élaboration d'une dizaine de définitions**. Parmi elles, la **HAS et l'Anesm**, dans les différentes recommandations de bonnes pratiques professionnelles, la **définissent comme la compétence qui permet de faire des choix et de prendre des décisions** relatives à sa propre qualité de vie. Elle permet de se **fixer des objectifs, de résoudre des problèmes**, de savoir **défendre son point de vue, de s'instruire par soi-même**, etc. Elle vise le développement de l'autonomie de la personne ayant des besoins particuliers. Elle met l'accent sur les forces de la personne et les conditions de vie favorables à la réussite et au succès.⁹

Outre ces définitions, **quatre modèles conceptuels** prédominants ont été théorisés. Ces quatre modèles se distinguent, notamment par leur perspective et leur complémentarité à étudier, décrire, comprendre et promouvoir l'autodétermination de manière multidimensionnelle.¹⁰ **Le premier modèle** a été développé dans **les années 80**, par deux psychologues américains, **Edward Deci et Richard Ryan**. Leur **théorie de l'autodétermination (TAD)** a renversé la croyance dominante selon laquelle le meilleur moyen d'inciter les êtres humains

⁶ LACHAPELLE Yves, FONTANA-LANA Barbara, PETITPIERRE Geneviève, et al., **Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels**, La nouvelle revue Education et société inclusive, n° 94, 2022, pp.25-42

<https://www-cairn-info-s.docadis.univ-tlse3.fr/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-25.htm>

⁷ BOISVERT Daniel, **L'autodétermination des personnes en situation de handicap**, CNEIS, Centre de preuve société inclusive, Côte à côte, et al., 2020-08, 20 p.

<https://cote-a-cote-inclusion.com/wp-content/uploads/2020/08/Autod%C3%A9termination-livret-participant-2.pdf>

⁸ BOISVERT Daniel, **L'autodétermination des personnes en situation de handicap**, CNEIS, Centre de preuve société inclusive, Côte à côte, et al., 2020-08, 20 p.

<https://cote-a-cote-inclusion.com/wp-content/uploads/2020/08/Autod%C3%A9termination-livret-participant-2.pdf>

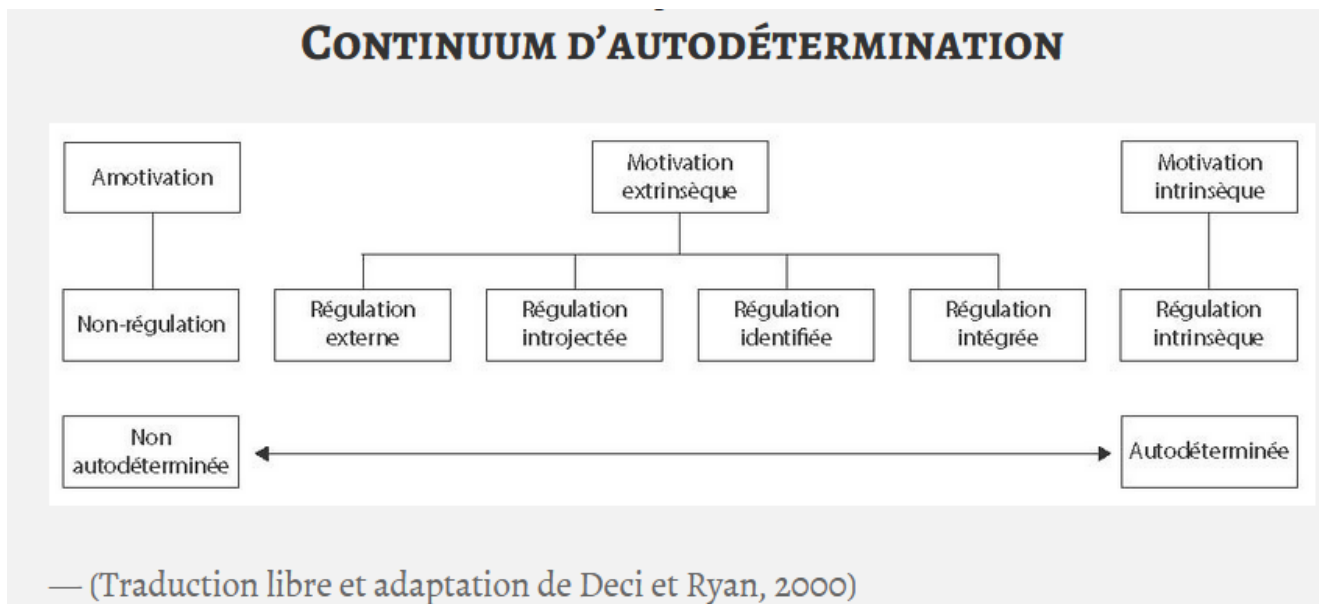
⁹ **Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Recommandations de bonne pratique**, HAS, ANESM, 2017, 68 p.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf

¹⁰ LACHAPELLE Yves, FONTANA-LANA Barbara, PETITPIERRE Geneviève, et al., **Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels**, La nouvelle revue Education et société inclusive, n°94, 2022, pp.25-42

<https://www-cairn-info-s.docadis.univ-tlse3.fr/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-25.htm>

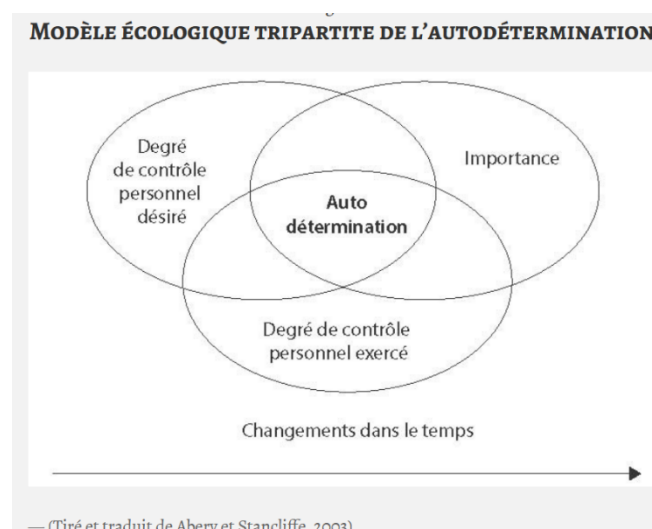
à accomplir des tâches était de renforcer leur comportement avec des récompenses.¹¹ À partir d'une recherche sur **la motivation et les effets de récompenses intrinsèques et extrinsèques**, cette théorie part du principe que tous les êtres humains, **peu importe leurs caractéristiques**, possèdent **trois besoins psychologiques fondamentaux et innés**. **Le premier est celui d'autonomie**. Il consiste à agir à partir de ses intérêts, préférences et valeurs propres. Ce besoin est satisfait lorsqu'un individu fait l'expérience du choix et de la volonté dans son action, et se perçoit comme étant à l'origine de ses actions. **Le second est le besoin d'appartenance sociale**. Il correspond au besoin de se sentir aimé, accepté et de faire partie d'un groupe. Il se traduit par une relation qui engendre une satisfaction dérivée d'un sentiment de connexion avec les autres ; prendre soin et être pris en charge par les autres. **Le troisième besoin est celui du sentiment de compétence** qui se traduit par la perception de se sentir capable, efficace. Il reflète le désir de **maîtriser efficacement l'environnement** et d'y éprouver un sentiment de compétence. De fait, les environnements sociaux qui soutiennent la satisfaction de ces besoins favorisent une croissance optimale et un développement positif, tandis que les environnements sociaux qui entravent la satisfaction de l'un de ces besoins fondamentaux engendrent habituellement une plus grande passivité, aliénation et mal-être. C'est à partir de la **satisfaction de ces trois besoins fondamentaux** que les psychologues Deci et Ryan ont développé leur théorie de l'autodétermination, expliquant la manière et les raisons qui poussent une personne à exercer du contrôle sur sa vie. Ils illustrent ce processus selon un continuum de comportements non autodéterminés à autodéterminés.



Source : CSILLIK Antonia, FENOUILLET Fabien, « **Chapitre 13. Edward Deci, Richard Ryan et la théorie de l'autodétermination** », in *Psychologies pour la formation*, Dunod, 2019, p. 223-240.
<https://www.cairn.info/psychologies-pour-la-formation--9782100788026-page-223.htm>

¹¹ CSILLIK Antonia, FENOUILLET Fabien, « **Chapitre 13. Edward Deci, Richard Ryan et la théorie de l'autodétermination** », in *Psychologies pour la formation*, Dunod, 2019, p. 223-240.
<https://www.cairn.info/psychologies-pour-la-formation--9782100788026-page-223.htm>

Le second modèle a été développé par les travaux de Brian Abery de l'Université du Minnesota et Roger Stancliffe de l'Université de Sydney.¹² Il s'agit du **modèle tripartite écologique de l'autodétermination**. Il se distingue des autres modèles qui sont surtout centrés sur la notion de **contrôle personnel** et considèrent que les personnes qui exercent un plus grand pouvoir sur leur vie et prennent plus de décisions sont plus autodéterminées. Selon Abery et Stancliffe, l'enjeu avec cette manière de considérer l'autodétermination réside dans le fait que la plupart des individus, qu'ils présentent ou non des incapacités ou qu'ils se retrouvent en situation de handicap, ne souhaitent, ni n'ont la capacité d'exercer un contrôle indépendant sur tous les domaines de leur vie. **L'autodétermination consiste à avoir la possibilité de décider des domaines de la vie sur lesquels un contrôle souhaite être « exercé »** ainsi que du « **degré de contrôle** » appliqué. Conceptualisée ainsi, l'autodétermination est **beaucoup plus complexe que le contrôle personnel en soi** puisqu'il implique de considérer le fait que des personnes peuvent **volontairement renoncer à contrôler les aspects** de leur vie qu'ils ne considèrent pas comme importants, pour lesquels elles estiment ne pas avoir l'expertise nécessaire pour exercer un contrôle sans aide, ou sur lesquels elles souhaitent exercer un contrôle seulement en collaboration avec d'autres personnes. **Le modèle tripartite écologique de l'autodétermination** intègre ces différents facteurs et définit l'autodétermination comme étant un **processus complexe** dont le but ultime est d'atteindre le **niveau de contrôle personnel sur la vie qu'un individu désire dans les domaines qu'il perçoit comme importants**. Dans ce modèle, l'autodétermination dépend du degré de concordance entre les niveaux de contrôle souhaités et exercés, pondérés par leur importance. S'il y a un **décalage important** entre le contrôle souhaité et le contrôle exercé, **l'autodétermination n'est pas possible**. En revanche, s'il existe une **correspondance entre les niveaux de contrôle souhaités et exercés**, alors une plus **grande autodétermination** est associée aux domaines de la vie que l'individu considère comme importants.¹³



¹² CAQUETTE Martin, PELLERIN Sarah, CHARETTE Catherine, **Une conception développementale et écosystémique de l'autodétermination pour l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle**, *La nouvelle revue Éducation et société inclusives*, n°94, 2022-2, p. 43-59.

Le troisième modèle, le **modèle fonctionnel d'autodétermination**, a été développé dans les années 90 par **Michael Lee Wehmeyer**, professeur d'éducation spécialisée aux États-Unis. Il définit le comportement autodéterminé comme les attitudes et les capacités requises **pour agir en tant qu'agent causal principal** dans sa vie et pour faire **des choix concernant ses actions** sans influence ou interférence externe indue. Pour lui, l'autodétermination implique **quatre caractéristiques essentielles**.¹⁴ **La première est l'autonomie** et la capacité à faire un choix ou à l'exprimer et d'initier une action en conséquence en identifiant les ressources. **La deuxième est l'autorégulation** qui permet aux individus d'examiner leur environnement et leur répertoire de réponses afin de s'y adapter pour décider de la manière d'agir, d'évaluer la désirabilité des résultats de leur action et de réviser leur planification si nécessaire.¹⁵ **La troisième est « l'empowerment psychologique »**. Ce terme correspond à la prise de conscience de ses propres capacités, à l'aptitude à identifier ses forces, à reconnaître les réussites, les victoires et acquérir progressivement une meilleure estime, mais également à la faculté d'identifier les échecs pour se fixer des objectifs réalisables.¹⁶ **La quatrième caractéristique est l'autoréalisation**. L'autoréalisation est un processus dans lequel une personne apprend à tirer profit de la connaissance de ses forces et faiblesses afin de maximiser son développement personnel. Cette connaissance de soi s'améliore et se complexifie tout au long de la vie de la personne. Cette capacité compile tout ce qui permet à la personne de mieux se connaître.¹⁷

¹⁴ LACHAPELLE Yves, FONTANA-LANA Barbara, PETITPIERRE Geneviève, et al., **Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels**, La nouvelle revue Education et société inclusive, n°94, 2022, pp.25-42

<https://www-cairn-info-s.docadis.univ-tlse3.fr/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-25.htm>

¹⁵ ROLAND Virginie, HAELEWYCK Marie-Claire, Développement des stratégies autorégulatrices par un programme de remédiation cognitive : démarche, individuelle auprès d'enfants avec une déficience intellectuelle modérée d'origine génétique (syndrome de Down) ou non, Recherche en éducation, n°23, 2015, en ligne : <https://journals.openedition.org/ree/6735?lang=en#quotation>

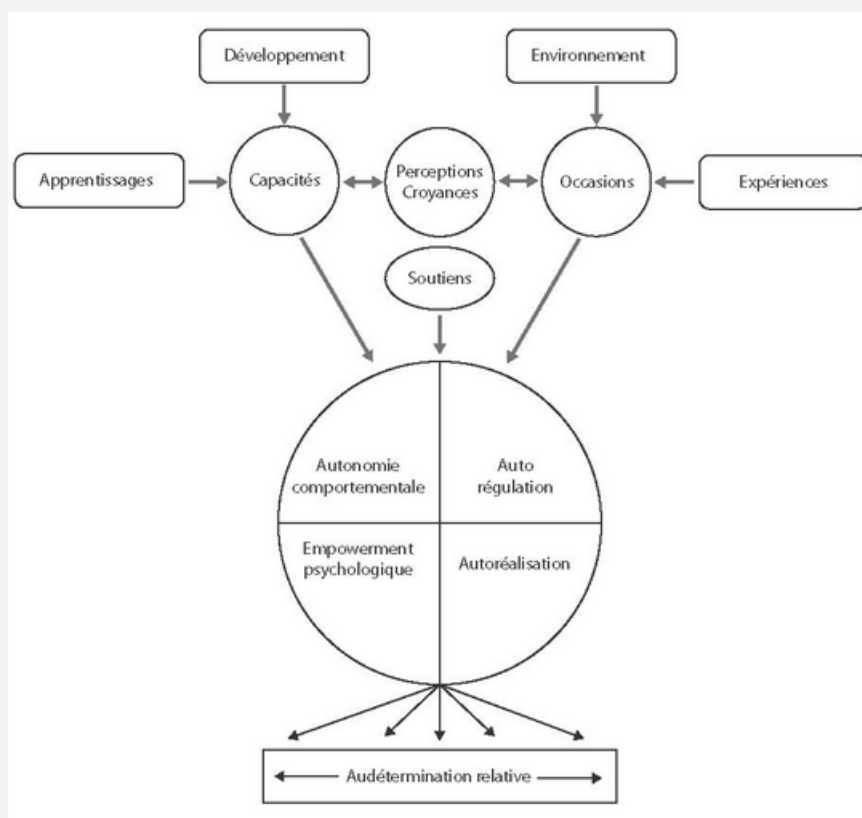
¹⁶ **Les 4 composantes de l'autodétermination**, Hoptoys, 2022-06, en ligne :

<https://www.bloghoptoys.fr/les-4-composantes-de-autodetermination>

¹⁷ WEHMEYER Michael, LACHAPELLE Yves, BOISVERT Daniel, et al., **Guide d'utilisation de l'échelle d'autodétermination pour adultes du Laridi**, s.d., 41p.

http://w3.uqo.ca/transition/tva/wp-content/uploads/1A3_Guide_d%C2%B4utilisation_l%C2%B4-%C3%89chelle_d%C2%B4Autod%C3%A9termination_adulte.pdf

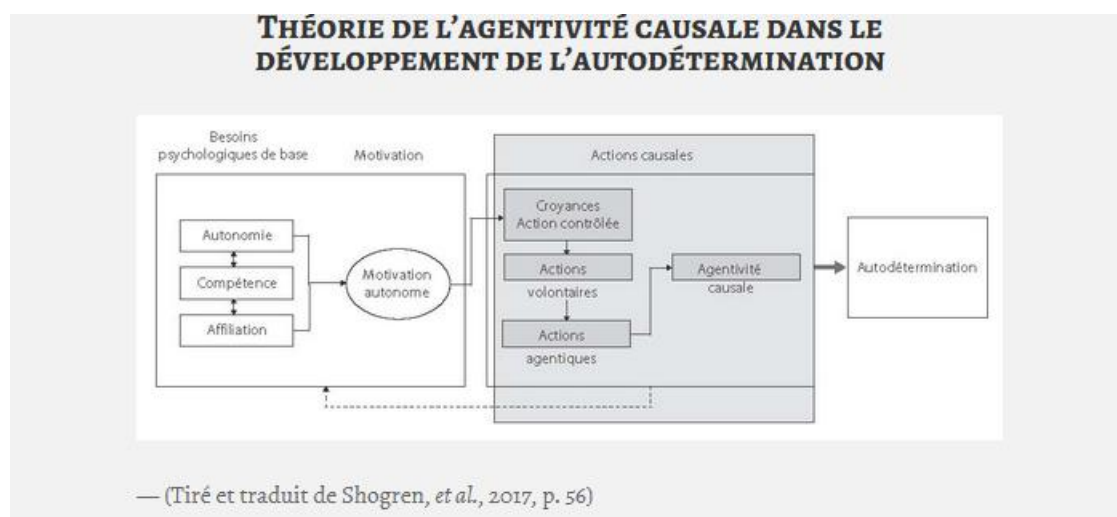
MODÈLE FONCTIONNEL DE L'AUTODÉTERMINATION



— (Tiré et traduit de Wehmeyer (1999), *Focus on autism and other developmental disabilities*, p. 55)

Le quatrième modèle est la théorie de l'agentivité causale (TAC) développée par Michael Lee Wehmeyer, Karrie Shogren et Susan Palmer en 2017. Cette théorie trouve son origine dans le modèle fonctionnel de l'autodétermination et partage beaucoup avec les définitions et les conceptualisations de Wehmeyer mais elle a évolué vers une orientation plus axée sur l'action. Elle a incorporé des connaissances des domaines de la motivation et de la psychologie positive. Elle intègre spécifiquement l'action volontaire dans la définition de Wehmeyer, dérivée de la TAD de Deci et Ryan, et ajoute une attention supplémentaire à l'action agentique et les croyances d'exercer du contrôle sur l'action. Cette théorie de l'agentivité causale (TAC) explique comment les gens deviennent autodéterminés en définissant les actions et les croyances nécessaires pour s'engager dans une action autonome en réponse à des besoins psychologiques de base et à une motivation autonome ainsi qu'à des défis contextuels et environnementaux. À ce titre, Shogren, Palmer et Wehmeyer définissent en 2017 l'autodétermination comme « une disposition personnelle manifestée en étant un agent causal dans sa vie ». Les personnes autodéterminées agissent dans la poursuite d'objectifs librement choisis. Les actions autodéterminées ont pour fonction de permettre à une personne d'être l'agent causal de sa vie. Ainsi, cette théorie reflète le

développement continu du modèle fonctionnel, en intégrant les **avancées théoriques** dans des domaines connexes et, principalement, de **psychologie positive**. Cette théorie aligne donc les travaux menés dans le cadre du modèle fonctionnel du comportement autodéterminé avec la théorie de l'autodétermination (TAD) et la théorie de l'action et du contrôle pour former un modèle théorique du développement de l'autodétermination.¹⁸



Le concept autodétermination est inhérent à la notion de **liberté et à l'accès aux droits**. Pour les personnes accueillies en établissement social et médico-social la notion de liberté se confronte à celle de **pouvoir**, dans le sens où les personnes accompagnées voient leur **amplitude de liberté maitrisée par les professionnels, les familles**, qui ont un pouvoir décisionnaire quant à l'évolution et à différents aspects de la vie en institution.¹⁹ L'autodétermination est un **relatif équilibre entre dimension personnelle** (envie, besoin, désir) et **dimensions contextuelle et environnementale**. Il existe au moins **deux manières d'agir** pour favoriser l'autodétermination et ainsi **promouvoir une société inclusive**. **Le premier levier a trait à la dimension personnelle**. Pour pouvoir s'autodéterminer, la **connaissance de soi est fondamentale**, sinon il est difficile de revendiquer et imposer des choix. Il convient dès lors **d'aider la personne à mieux se connaître et de pouvoir mieux dire**. **Le travail de l'accompagnant doit se dédouaner des limitations environnementales**. Il faut alors, par exemple, trouver des alternatives à une communication si les personnes n'ont pas accès à la parole et explorer les possibles afin de matérialiser une perception irréaliste et impalpable. **Le second levier repose sur l'adaptation de l'environnement**. Les attendus doivent **s'adapter à la personne et l'environnement** choisi avec soin afin de favoriser

¹⁸ LACHAPPELLE Yves, FONTANA-LANA Barbara, PETITPIERRE Geneviève, et al., **Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels**, La nouvelle revue Education et société inclusive, n°94, 2022, pp.25-42

<https://www-cairn-info-s.docadis.univ-tlse3.fr/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-25.htm>

¹⁹ CHOUITI-NAIB Ouahida, **Favoriser l'autodétermination des personnes accueillies dans un foyer de vie par l'évolution de l'offre de service et des pratiques professionnelles en réponse à leurs besoins et attentes**, EHESP, 2021, 103 p.

https://documentation.ehesp.fr/memoires/2021/cafdes/ouahida_chouti_naib.pdf

l'expression des personnes au maximum. Cette approche ne peut être formative ou normative mais **individualisée**.²⁰

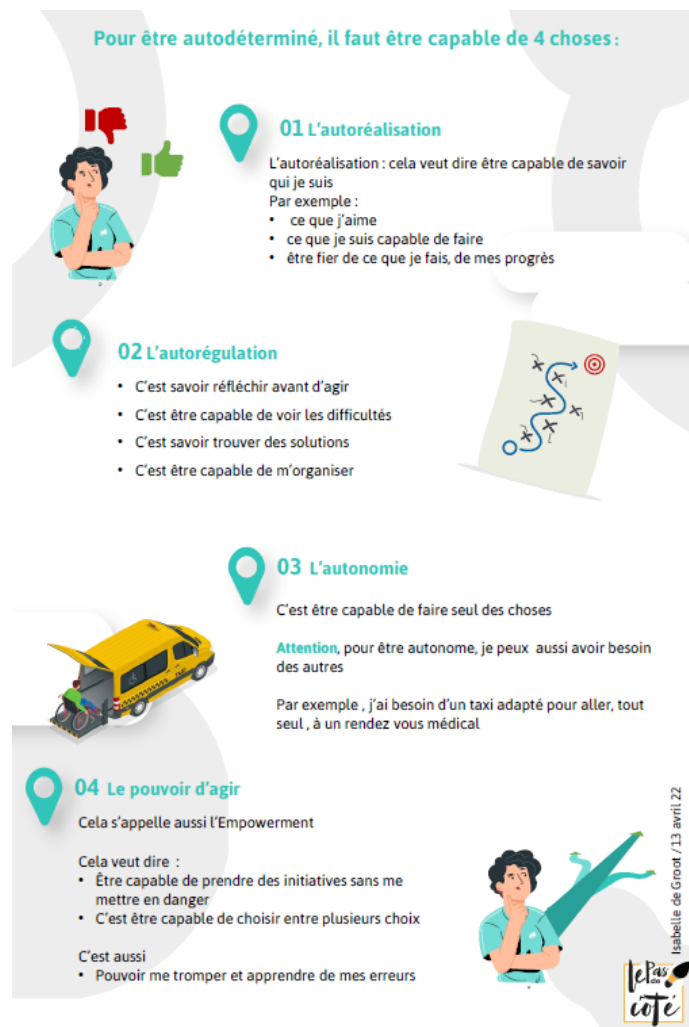
L'autodétermination regroupe **l'ensemble des habiletés** qui permettent à un individu **d'agir directement sur sa vie**, en effectuant des choix sans être influencé par des personnes extérieures. Elle est indissociable de la question **du droit des personnes** en situation de handicap. Elle est l'un des facteurs principal de l'amélioration de leur qualité de vie. L'autodétermination **se distingue de l'autonomie** et ne se résume pas simplement à l'indépendance, ni à la capacité à faire des choix. Il s'agit d'un **apprentissage** à pouvoir gérer sa vie tant **dans l'habitat, le travail, la santé, les loisirs, etc.**, qui se fait **dès le plus jeune âge mais aussi au long de la vie**, tant en famille, que dans tous les contextes de vie. Néanmoins, **cet apprentissage se construit dans l'interaction nécessitant que l'entourage proche (famille, professionnels) soit aussi capable de s'autodéterminer et se montrer "autrement capable"**, pour soutenir la personne en situation de handicap.²¹ L'autodétermination est **une pensée opérationnelle** et pas seulement idéologique, son ambition est de permettre le **développement des habiletés individuelles** en minimisant les contraintes environnementales et contextuelles. Il s'agit de **passer de la soumission à la coopération** afin de construire conjointement **un projet individuel et personnel**.²²



²⁰ CHOUITI-NAIB Ouahida, **Favoriser l'autodétermination des personnes accueillies dans un foyer de vie par l'évolution de l'offre de service et des pratiques professionnelles en réponse à leurs besoins et attentes**, EHESP, 2021, 103 p.
https://documentation.ehesp.fr/memoires/2021/cafdes/ouahida_chouti_naib.pdf

²¹ **Autodétermination et droit des personnes**, UDAPEI 62, s.d., en ligne :
<https://www.udapei62.fr/autodetermination-et-droits-des-personnes>

²² BOISVERT Daniel, **L'autodétermination des personnes en situation de handicap**, CNEIS, Centre de preuve société inclusive, Côte à côte, et al., 2020-08, 20 p.
<https://cote-a-cote-inclusion.com/wp-content/uploads/2020/08/Autod%C3%A9termination-livret-participant-2.pdf>



Source : Isabelle De Groot, **C'est quoi l'autodétermination ?** Le pas de côté, 2022-04-13, en ligne :

Évolution du cadre législatif français

Le **contexte législatif évolue pour tendre vers cette autodétermination** des personnes accompagnées. **La transformation de l'offre, la logique de parcours, la création de nouveaux dispositifs** sont mis en place de façon à accompagner les personnes en dehors de l'institution et à favoriser l'inclusion. Les personnes accompagnées aspirent à un avenir plus en adéquation avec le reste de la société et leurs aspirations sont soutenues par les familles et aidants proches.²³

Dans les années 70, la notion de **droits fondamentaux des personnes handicapées** est développée. **L'Assemblée générale des Nations Unies adopte, en 1971**, la « **déclaration des droits du déficient mental** », puis, en 1975, la « **déclaration sur les droits des personnes**

²³ CHOUITI-NAIB Ouahida, **Favoriser l'autodétermination des personnes accueillies dans un foyer de vie par l'évolution de l'offre de service et des pratiques professionnelles en réponse à leurs besoins et attentes**, EHESP, 2021, 103 p.
https://documentation.ehesp.fr/memoires/2021/cafdes/ouahida_chouti_naib.pdf

handicapées »²⁴, qui définit des normes pour l'égalité de traitement de ces personnes et leur accès à des services leur permettant d'accélérer leur insertion sociale.²⁵

La **loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés** a pour objectif de promouvoir **l'intégration des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie collective**. La personne handicapée est citoyenne à part entière. Elle porte sur la **prévention et le dépistage** des handicaps, les soins, **l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi**, la garantie d'un minimum de ressources, **l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs** du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale. **Les familles, l'État, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés** associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment **d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables**.²⁶ Elle définit **3 droits fondamentaux** pour les personnes handicapées : **le droit au travail ; le droit à une garantie minimum de ressource par le biais de prestations ; le droit à l'intégration scolaire et sociale**.²⁷

Pendant **20 ans**, différents textes ont eu pour objectif de **favoriser l'intégration des personnes handicapées**. À titre d'exemple, la **loi du 10 juillet 1987** a obligé les entreprises de plus de vingt salariés à employer 6 % de travailleurs handicapés²⁸. **En 1989, la Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe** a engagé les États membres à prendre des mesures pour garantir aux personnes handicapées **l'exercice du droit à l'autonomie**, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté.²⁹ La **loi du 12 juillet 1990** a encouragé la **protection des personnes contre les discriminations** en raison de leur état de santé ou de leur handicap.³⁰ La **loi du 18 janvier 1991** a autorisé et organisé **l'enseignement du français et de la langue des signes pour les personnes sourdes**.³¹ La **loi du 13 juillet 1991** a favorisé

²⁴ Les Nations Unies et les personnes handicapées. Pleine participation et égalité des chances, ONU, s.d., en ligne : https://www.un.org/french/esa/social/disabled/historique_1.htm

²⁵ Orientation des politiques publiques pour une société plus inclusive. Kit pédagogique, volet 1, Ministère des solidarités et de la santé, 2021-08, 132 p.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/kit_pedagogique-orientation_des_politiques_publicques_pour_une_societe_plus_inclusive.pdf

²⁶ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, Légifrance, 1975-06, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000333976/>

²⁷ SAUTEGEAU Armelle, GARRIGUES Céline, FOURROUX Maryse, Evolution des politiques sociales envers les personnes en situation de handicap, Empan, n°104, 2016-04, pp.19-24

<https://www.cairn.info/revue-empan-2016-4-page-19.htm>

²⁸ Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés, Légifrance, 1987, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000512481/>

²⁹ Chronologie : Evolution du regard sur les personnes handicapées, Vie publique, 2019-01, en ligne : <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>

³⁰ Loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap, Légifrance, 1990-07, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000350518>

³¹ Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales, Légifrance, 1991-01, en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006696487/1991-01-20

l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public.³²

Mais il faut attendre les années 2000 pour amorcer une rupture avec les politiques d'assistance traditionnelles. Les différents textes actent un certain nombre d'évolutions qui avaient vu le jour dans les institutions sociales et médico-sociales, concernant notamment la **participation des usagers et de leurs familles et la reconnaissance de leurs droits**, en instaurant le principe de la **place centrale de l'utilisateur**. Elles donnent le **rôle d'acteur** à part entière à la personne concernée, ou à sa famille, qui **agit en tant que sujet** de son devenir et non en tant qu'objet d'aide.³³

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale encourage les services et établissements sociaux et médico-sociaux (ESSMS) à **développer les opportunités, l'autonomie et la participation sociale** de tout membre de la société, afin qu'il ait les mêmes chances d'appartenir et de **participer à la vie collective**, indépendamment de ses particularités sociales ou de ses incapacités.³⁴ **Cette loi promeut l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, la prévention des exclusions.** Elle repose notamment sur une **évaluation continue des besoins et des attentes** des personnes handicapées et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature.³⁵

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ouvre la voie de la transition vers une société plus inclusive et solidaire. Elle pose le principe selon lequel toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.³⁶ Cette loi met en avant cinq objectifs : **la création d'un droit à compensation ; l'intégration scolaire ; l'insertion professionnelle ; la simplification administrative, avec la création de maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), le renforcement de l'accessibilité.**³⁷

³² Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public, Légifrance, 1991, en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000353816/>

³³ DEMOUSTIER Séverine, PRIOU Johan, **Les lois de 2002 et la participation des usagers dix ans après**, *Contraste*, n°37, 2013-01, p. 73-92.

<https://www.cairn.info/revue-contraste-2013-1-page-73.htm>

³⁴ DEMOUSTIER Séverine, PRIOU Johan, **Les lois de 2002 et la participation des usagers dix ans après**, *Contraste*, n°37, 2013-01, p. 73-92.

<https://www.cairn.info/revue-contraste-2013-1-page-73.htm>

³⁵ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF, 2002-01, en ligne :

https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001620695

³⁶ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Légifrance, 2005-02, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647>

³⁷ **Orientation des politiques publiques pour une société plus inclusive. Kit pédagogique, volet 1**, Ministère des solidarités et de la santé, 2021-08, 132 p.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/kit_pedagogique-orientation_des_politiques_publicques_pour_une_societe_plus_inclusive.pdf

La loi **du 21 juillet 2009** portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (**Loi HPST**) **restructure l'organisation et la planification des politiques de santé** à partir d'une évaluation des besoins d'un territoire. La création d'une autorité de contrôle et de tarification, l'Agence régionale de santé (ARS), va permettre l'émergence de **la notion de parcours qui supplantera la notion de place**. Cette notion sera confortée par la nomenclature SERAFIN-PH (Services et établissements : Réforme pour une adéquation des financements aux parcours des Personnes handicapées). Elle poursuit également la volonté de favoriser la **participation des personnes**³⁸ et instaure **la démocratie sanitaire** via les **Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA)**.³⁹

Le **décret du 1^{er} avril 2010** portant publication de la **convention relative aux droits des personnes handicapées**⁴⁰ a pour objet de **promouvoir, protéger et assurer** la pleine et égale **jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales** par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.⁴¹ **Les personnes en situation de handicap sont libres de leurs choix, ne doivent être discriminées, et participent à la vie de la société**. Elles doivent être respectées et avoir les mêmes chances. La convention rappelle aussi que les personnes en situation de handicap ont également le droit de **s'impliquer dans la vie politique en votant ou en étant élus**.⁴²

L'**instruction du 12 avril 2016** présente le **déploiement des pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) pour les personnes en situation de handicap**. Ce dispositif vient compléter la **palette de l'offre médico-sociale**, dans une **visée inclusive** permettant à la personne d'être accompagnée selon ses besoins et ses compétences **sur son lieu de vie**.⁴³

La **circulaire du 2 mai 2017** relative à la **transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées** dans le cadre de la démarche « **une réponse accompagnée pour tous** » (RAPT), de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, insiste également sur **cet impératif croissant d'individualisation et d'inclusion et le développement des modes « à**

³⁸ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF, n° 0167, 2009-07, 88 p.

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475/>

³⁹ PERROT-DESSAUX Charlotte, DEMOUSTIER Séverine, **Former, accompagner et conseiller pour transformer ? Postures, pratiques et coopérations professionnelles au cœur de la transformation de l'offre médico-sociale**, CREAI Centre-Val de Loire, ARS Centre-Val de Loire, 2019-04, 154 p.

https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/RAPPORT_Etude_besoins_formation_CREAI-2019.pdf

⁴⁰ Décret n° 2010-356 du 1^{er} avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New York le 30 mars 2007, JORF, n°0079, 2010-04, 20 p.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022053392>

⁴¹ La convention relative aux droits des personnes handicapées. Dossier, FIRAH, 2010, en ligne :

<https://www.firah.org/la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees.html>

⁴² Convention internationale sur les droits des personnes handicapées. Version facile à lire et à comprendre, FIRAH, 2010, 27p.

https://www.firah.org/upload/centre-ressources/approches-du-handicap/concepts-et-approches/crpd/crpd-easy-to-read_guidance-document_french-1_-1.pdf

⁴³ Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap, Légifrance, 2016-04, 26 p.

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=40807>

la carte ». Elle présente les **leviers disponibles pour transformer l'offre** et les réponses qui peuvent être développées sur les territoires pour atteindre les **objectifs d'autonomie, de qualité de vie préservée, de vie en logement adapté, d'emploi en milieu ordinaire ou protégé, d'inclusion dans la cité**.⁴⁴

La loi du 5 septembre 2018 pour la liberté de choisir son avenir professionnel⁴⁵ réforme l'**Obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH)**. Cette loi vise notamment à assurer aux citoyens en situation de handicap de **trouver un emploi** en fonction de leur projet personnel et valorise **toutes les formes d'emploi des travailleurs handicapés**.⁴⁶

La loi du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice⁴⁷ permet **aux personnes sous tutelle de retrouver le droit de vote**, dont elles avaient été privées par décision du juge. Avec cette loi, **les majeurs sous tutelle peuvent aussi se marier, se pacser ou divorcer, sans recourir à l'autorisation judiciaire**.⁴⁸

La loi du 26 avril 2021, quant à elle, vise à **améliorer le système de santé par la confiance et la simplification**. Elle met notamment à disposition une **plateforme numérique nationale d'information et de services personnalisés destinées aux personnes en situation de handicap** permettant de **faciliter les démarches administratives** des personnes handicapées, de leurs aidants et de leurs représentants légaux ainsi que le suivi personnalisé de leur parcours, notamment en matière d'accès à l'emploi et à la formation. Les services mis en place dans le cadre de la plateforme sont proposés en complément des modalités d'accueil physique et téléphonique établies par chaque département pour assurer l'information et la conduite des démarches des personnes handicapées, de leurs aidants et de leurs représentants légaux.⁴⁹

La circulaire du 30 novembre 2021 relative à la diffusion du cahier des charges **des communautés 360** a pour objectif de mettre en place ces communautés dans l'ensemble des départements. **L'autodétermination des personnes en situation de handicap est le principe d'action essentiel de ces communautés**. Elles doivent soutenir **l'expression et les aspirations**

⁴⁴ Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017-05, 48 p.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_du_2_mai_2017_transformation_de_l_offre.pdf

⁴⁵ LOI n° 2018-771 du 5 septembre 2018 pour la liberté de choisir son avenir professionnel, JORF, n°0205,2018-09, en ligne :

https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000038952573/

⁴⁶ Réforme de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés : ce qui va changer en 2020, Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2019-05, en ligne :

<https://handicap.gouv.fr/actualites/article/reforme-de-l-obligation-d-emploi-des-travailleurs-handicapes-ce-qui-va-changer>

⁴⁷ Loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice, JORF, n°0071, 2019-03, en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000038261631/>

⁴⁸ Conférence nationale du handicap du 11 février 2020. Tous concernés, tous mobilisés, Présidence de la République, 2020-02, 30 p.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_cnh_2020.pdf

⁴⁹ Loi n°2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification, JORF, n°0099, 2021-04, 11p.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043421566>

des personnes en favorisant leur autodétermination. Elles doivent organiser des solutions concrètes répondant aux attentes des personnes en situation de handicap et de leurs aidants en première intention dans le droit commun. Elles doivent repérer les personnes sans solution pour leur proposer des réponses concrètes dans le cadre d'un **plan d'actions co-construit** avec les acteurs du territoire et en premier lieu les associations de représentants des personnes en situation de handicap. Elles doivent participer à **l'innovation et à la transformation de l'offre de droit commun et spécialisée**, en lien avec les acteurs institutionnels concernés. Les personnes en situation de handicap et leurs aidants sont **des acteurs centraux de la communauté 360**, qui s'appuie sur leur expertise notamment pour aider à la construction du projet de vie. La communauté 360 s'appuie sur une équipe constituée a minima d'un **coordinateur expérimenté et de conseillers de parcours**. Les conseillers de parcours doivent être formés à l'autodétermination des personnes et à la sensibilisation au handicap, à la politique inclusive et aux difficultés et situations de risque de rupture de parcours.⁵⁰

L'instruction interministérielle du 12 avril 2022 relative aux orientations de la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées **pose le cadre de référence des dispositifs d'appui à l'autodétermination** visant à mettre « **des facilitateurs de choix de vie** » à disposition de toute personne en situation de handicap avec ses proches aidants qui souhaite être accompagnée dans la construction du projet de vie.⁵¹ Présenté la première fois lors du **comité interministériel du handicap (CIH) de juillet 2021**, ce **dispositif prévoit la mise en place des facilitateurs** formés spécifiquement à cette mission. Ils doivent aider les personnes en situation de handicap à être autonomes dans la construction de leurs choix et projets de vie, de leur expression, et dans la conception du parcours qui garantit le respect de leurs choix. Ce dispositif doit s'articuler avec **les Communautés 360**.⁵²

Ces différents textes, non exhaustifs, sont l'illustration que le secteur du handicap est encouragé à repenser les pratiques professionnelles. **Le développement de nouvelles pratiques d'accompagnement, décloisonnées, partagées et coordonnées** constitue un enjeu fort pour la construction de **réponses individualisées plus inclusives**, dans lesquelles soins et accompagnement social et médico-social se complètent pour soutenir le projet de vie des personnes en situation de handicap **dans l'objectif d'une meilleure autonomie et inclusion sociale** des personnes et de l'amélioration de leur qualité de vie.⁵³ **Le changement de**

⁵⁰ Circulaire n° DGCS/SD3/2021/236 du 30 novembre 2021 relative à la diffusion du cahier des charges des communautés 360, Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, 2021-11, 20p.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2021-12/Cahier-des-charges-communautes-360-2012-12-16.pdf>

⁵¹ Instruction interministérielle n° DGCS/SD5B/DSS/SD1A/CNSA/DESMS/2022/108 du 12 avril 2022 relative aux orientations de la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées pour l'exercice 2022, Gouvernement, 2022-04, 119 p.

<https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/media/96158/download?inline>

⁵² Comité interministériel du handicap. Dossier de Presse, 2021-07, 68 p.

https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-03/DP_CIH_2021_accessible.pdf

⁵³ Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-

paradigme concernant la **place des personnes en situation de handicap dans la société** qui s'opère vise une **société inclusive** dans laquelle tous les citoyens pourraient bénéficier des **mêmes droits et des mêmes ressources**. Il ne s'agit plus pour les personnes en situation de handicap de trouver leur place dans une offre existante et contrainte, mais de pouvoir bénéficier **d'accompagnements adaptés à leurs besoins tout au long de leur vie**. Ces accompagnements, souples et évolutifs, construits au regard des attentes, ont pour but de favoriser **la pleine participation à la vie sociale et soutenir les personnes dans leur autodétermination**.⁵⁴

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles et référentiel national

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP), élaborées par l'Anesm, puis par la Haute autorité de santé (HAS) depuis 2018, ont pour vocation **d'éclairer les professionnels** dans leurs actions et les institutions dans leur organisation et de constituer des repères pour engager la **démarche d'évaluation en continue des pratiques mises en œuvre**, de manière à **inscrire les réflexions, les démarches et les actions dans une logique de progression et d'amélioration constante**.⁵⁵ L'inscription de l'autodétermination y est de plus en plus prégnante. Ainsi, à titre d'exemple, la note de cadrage de novembre 2022 présentant la future recommandation « **Accompagner la personne nécessitant une mesure de protection juridique dans l'exercice de ses droits et vers un parcours de vie plus inclusif** », indique qu'elle sera construite en **deux parties avec une fiche thématique**. La première partie « **Principes d'intervention partagés dans l'accompagnement global de la personne protégée** » sera notamment **consacrée à l'autodétermination, à l'autonomie** et à la société inclusive. **L'exercice du mandat judiciaire participe**, au côté des différentes formes d'accompagnement s'adressant aux personnes en situation de vulnérabilité, **à favoriser leur autodétermination, leur autonomie, la mise en œuvre effective de leurs décisions, un parcours de vie inclusif et à garantir le respect de leurs droits et libertés**. Permettre à la personne d'élaborer et d'exprimer ses **choix de vie et d'être citoyenne** à part entière, **tout en assurant sa sécurité et en protégeant son intérêt**, est donc un enjeu fort. La publication de cette recommandation est prévue pour septembre 2024.⁵⁶

sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017, 48 p. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_du_2_mai_2017_transformation_de_l_offre.pdf

⁵⁴ GIBEY Lydie, BIGOTE Capucine, **Soutenir et accompagner les acteurs franciliens dans leur démarche de transformation de l'offre médico-sociale en faveur d'une approche inclusive. Propositions**, CREA-IDF, 2021-03, 20 p.

⁵⁵ **Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social. Guide méthodologique**, HAS, 2020-11, 25 p.

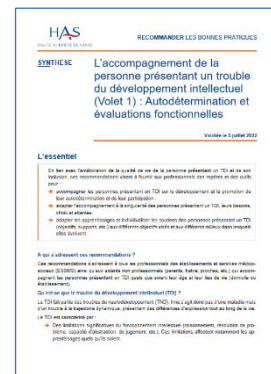
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-01/guide_rbpp_sms_2021-01-07_10-47-37_949.pdf

⁵⁶ **Accompagner la personne nécessitant une mesure de protection juridique dans l'exercice de ses droits et vers un parcours de vie inclusif. Note de cadrage**, HAS, 2022-11, 17 p.

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-12/note_de_cadrage_accueillir_la_personne_necessitant_une_mesure_de_protection_juridique_dans_l'exercice_de_ses_droits_et_ve)

[12/note_de_cadrage_accueillir_la_personne_necessitant_une_mesure_de_protection_juridique_dans_l'exercice_de_ses_droits_et_ve_rs.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-12/note_de_cadrage_accueillir_la_personne_necessitant_une_mesure_de_protection_juridique_dans_l'exercice_de_ses_droits_et_ve_rs.pdf)

Dans les RBPP sur l'**accompagnement des personnes présentant un trouble du développement intellectuel (TDI)** publiées en **2022**, la HAS souligne également l'**importance du développement de l'autodétermination**. Outre le fait que sur les 7 livrets proposés, un livret soit **dédié à « l'autodétermination, la participation et la citoyenneté »**, l'**autodétermination** est le **fil rouge de ces recommandations**. Les établissements sont d'ailleurs appelés à l'inscrire dans le **projet de leurs structures**. En matière de communication, la HAS recommande de **limiter les échanges entre professionnels** en l'absence de l'utilisateur, mais de dialoguer avec celui-ci afin de définir les informations qu'il souhaite que l'équipe divulgue à sa famille. Au niveau plus institutionnel, la HAS préconise aux structures **d'inviter les personnes accompagnées et leurs familles à l'ensemble des instances consultatives** afin de favoriser le développement de l'autodétermination. **La promotion de l'autodétermination** engage l'intégralité de la structure et les professionnels. Aussi la qualité de l'accompagnement dépend-elle également des conditions de travail, du développement des compétences et de l'engagement de l'ensemble des professionnels. Cela concerne aussi bien les professionnels, les fonctions support, d'accueil ou encore les intervenants extérieurs. C'est pourquoi la HAS appelle à lancer une **démarche collective**, engageant **les professionnels et la direction**, sur la **qualité de vie au travail (QVT)**, notamment sur la **gestion des ressources humaines** et sur la **prévention des risques professionnels**. **L'autodétermination est à considérer comme une évolution des pratiques** et non comme une remise en cause.⁵⁷



De même, la recommandation « **Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire** », publiée en 2021, positionne également le **concept d'autodétermination au centre des actions et des bonnes pratiques** à mettre en œuvre avec l'enfant en lien avec ses parents. Les actions pour accompagner l'enfant dans sa scolarité doivent favoriser son autodétermination pour lui permettre d'être pleinement **acteur de sa scolarité**. La HAS recommande notamment de reconnaître et favoriser l'autodétermination de l'enfant pour tout le travail d'accompagnement à mettre en place avec lui, en partant du principe que l'enfant a son **avis à donner sur sa scolarité, quels que soient sa situation, son parcours, sa motivation perçue, ses capacités de communication, etc.** Parmi les pistes avancées par la recommandation, la HAS conseille aux professionnels de veiller à ce que les difficultés de communication ne constituent pas une raison pour ne pas interroger l'enfant sur ses souhaits, ses attentes, ses choix, mais également ses refus. Ils doivent s'appuyer sur une approche positive pour **identifier et valoriser avec l'enfant**, en lien avec son parcours scolaire, **ses points forts, ses qualités, ses réussites, ses potentialités**, les stratégies ou initiatives qu'il développe face aux difficultés rencontrées. Les recommandations préconisent aussi de **l'aider à prendre conscience de ses compétences** et à les développer, à **comprendre le rôle et la**

⁵⁷ ALLIER Edoxie, La Haute Autorité de santé promeut l'autodétermination des personnes accompagnées, Hospimédia, 2022-10, 2 p.

place de chaque acteur de la communauté éducative dans sa scolarité, d'identifier avec lui les **personnes en qui il a confiance** et qui peuvent le soutenir dans sa scolarité, de retracer avec lui son parcours scolaire, pour lui permettre de s'y repérer et de comprendre les **possibilités d'orientation existantes**. Les professionnels peuvent également **l'informer sur les dispositifs d'adaptation** et les ressources compensatoires existants et l'associer aux réunions qui concernent son parcours scolaire.⁵⁸

De la même manière, en 2020, la recommandation sur « **L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité** » déclinée en plusieurs livrets⁵⁹, en consacre également un à « **la personne actrice et citoyenne** ». ⁶⁰ Ce livret rappelle que la reconnaissance de la personne polyhandicapée comme une **personne à part entière, actrice et citoyenne** est une condition première à tout accompagnement. Il s'agit pour les aidants de reconnaître les droits individuels de la personne polyhandicapée, et notamment celui **d'être informée et de décider de ce qui la concerne** et il est important de s'efforcer de recueillir le consentement ou l'avis de la personne polyhandicapée. **Les difficultés rencontrées** par la personne polyhandicapée **pour comprendre et se faire comprendre de son environnement** peuvent conduire à une insuffisante prise en compte de ses préférences, refus, attentes et choix. Sa situation de **vulnérabilité ne doit pourtant pas la priver de sa capacité, aussi restreinte soit-elle, de s'exprimer, de faire des choix et d'agir**. L'accompagnement vise ainsi à **tenir compte de l'expression de ses émotions et préférences**, à révéler ses habiletés existantes et à développer de nouvelles compétences, tout au long de sa vie. L'objectif est non seulement de permettre à la **personne de gagner en autodétermination** et en **participation à la vie sociale**, mais également **d'être associée à la définition et au suivi de son projet personnalisé**. L'ensemble des interventions professionnelles doit s'attacher, de façon continue, à aider la **personne dans son projet de vie et son projet personnalisé**, en suivant les orientations définies et formalisées de l'accompagnement. Le **développement de la communication et des habiletés sociales de la personne polyhandicapée est un facteur essentiel dans le processus** afin de pouvoir considérer la personne polyhandicapée comme une personne en capacité de s'exprimer, de décider et d'agir.⁶¹



⁵⁸ Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire. Socle commun d'actions pour les professionnels exerçants dans les ESSMS de la protection de l'enfance et du handicap. Recommandation, HAS, 2021-09, 82 p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-09/rbpp_parcours_scolaires_final.pdf

⁵⁹ L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité, HAS, 2020-11, en ligne :

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite

⁶⁰ L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. La personne polyhandicapée actrice et citoyenne. Recommandation, HAS, 2020-10, 14 p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_1_participation.pdf

⁶¹ L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. La personne polyhandicapée actrice et citoyenne. Recommandation, HAS, 2020-10, 14 p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_1_participation.pdf

La recommandation « **Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médico-social et sanitaire** »⁶² positionne également l'autodétermination comme l'objectif prioritaire. Dans cette RBPP, **l'engagement des personnes concernées** nécessite d'être encouragé et soutenu par les décideurs et gestionnaires dans les secteurs sanitaire, social et médico-social. Pour chaque projet ou situation, l'objectif est d'atteindre le **plus haut niveau d'engagement possible**, même s'il convient de s'ajuster aux contextes et aux possibilités des personnes concernées comme des professionnels.⁶³

Ces quelques recommandations illustrent, à titre d'exemple, que peu importe le type de handicap, ou l'âge des personnes concernées, **l'autodétermination** est devenue, au fil du temps, une notion **centrale et transversale**, largement promue dans les recommandations. Le **premier référentiel national d'évaluation de la qualité des ESSMS élaboré par la HAS**, validé en mars 2022, indique d'ailleurs en introduction que cette démarche d'évaluation vise notamment à permettre à la **personne d'être actrice de son parcours**. Il est construit autour de **4 valeurs** fondamentales : le **pouvoir d'agir** de la personne ; le **respect des droits fondamentaux** ; **l'approche inclusive des accompagnements** ; et la **réflexion éthique des professionnels**. Ce référentiel a pour objectif de **s'assurer qu'un accompagnement de qualité soit apporté à chaque personne avec une réponse adaptée à l'expression de ses souhaits, ses besoins et à ses projets**. Structuré en 3 chapitres correspondant aux trois cibles de l'évaluation : **la personne accompagnée, les professionnels et la gouvernance de l'établissement ou du service**, il développe pour chacune d'entre elles 9 thématiques : la **bienveillance et l'éthique** ; les **droits de la personne accompagnée** ; **l'expression et la participation de la personne** ; la **co-construction et la personnalisation de son projet d'accompagnement** ; **l'accompagnement à l'autonomie** ; **l'accompagnement à la santé** ; la **continuité et la fluidité des parcours des personnes, la politique ressources humaines de l'ESSMS et la démarche qualité et gestion des risques**.⁶⁴

⁶² Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médico-social et sanitaire, HAS, 2020-07, 176 p.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf

⁶³ Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médico-social et sanitaire, HAS, 2020-09, en ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

⁶⁴ Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Référentiel, HAS, 26 p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-03/referentiel_devaluation_de_la_qualite_essms.pdf

Outils favorisant l'autodétermination

Outils d'évaluation

Les environnements soutenant le **développement d'actions autodéterminées** se caractérisent par une large culture de **l'utilisation d'instruments d'évaluation et d'intervention**. Même si le recours à des outils n'est pas une fin en soi, il est un moyen au **service d'une intervention ou d'une prise de décision**. Aucun instrument n'est à lui seul capable de rendre compte de la complexité de la réalité d'une personne. Chacun présente des forces, des faiblesses, des avantages et des risques de biais. Mais **pour soutenir l'autodétermination des personnes accompagnées**, il est important de veiller à ce que les **connaissances** (savoirs, savoir-faire et savoir-être) des institutions et des services soient bien intégrées, **ancrées dans les pratiques quotidiennes**, et qu'elles ne fluctuent pas selon les disponibilités du personnel, et ceci à tous les niveaux de l'organisation de l'établissement ou du service d'accompagnement. Seul un environnement qui a l'habitude de s'équiper avec **des instruments d'intervention et d'évaluation**, et qui le fait en rendant **ces outils accessibles** à son personnel et ses bénéficiaires, propose des conditions d'accompagnement réellement intéressantes pour le soutien de l'autodétermination.⁶⁵ Dans ce sens, il est opportun de réfléchir à développer un **protocole dynamique et compréhensif d'évaluation des habiletés autodéterminées**, plutôt que de viser un état des lieux des habiletés de la personne. Le déploiement d'un protocole implique aussi de veiller à intégrer la prise en compte des **facteurs contextuels** et de s'assurer d'une bonne triangulation des sources et validation écologique des données.⁶⁶

Echelle d'autodétermination du LARIDI

L'échelle d'autodétermination du LARIDI, par exemple, est un instrument d'évaluation du degré d'autodétermination conçu pour les adolescents et les adultes présentant des difficultés d'apprentissage ou un trouble léger du développement intellectuel. Le premier objectif de cette échelle est de **fournir aux personnes** en situation de handicap, ainsi qu'aux intervenants, un **moyen d'identifier leurs forces et leurs limites**. Le second objectif est de **fournir un instrument de recherche permettant l'analyse de la relation entre l'autodétermination et certains facteurs susceptibles de la favoriser ou de lui nuire**. Cette échelle comprend **72 items**. Elle est divisée en **4 sections**. Chaque section traite d'une dimension essentielle de l'autodétermination : **Autonomie, autorégulation, empowerment psychologique et auto-réalisation**. La notation de l'échelle fournit un **score total d'autodétermination** ainsi que les **scores pour chacune des dimensions**. Le manuel de

⁶⁵ FONTANA-LANA Barbara, PETIPIERRE Geneviève, UHLIG Andreas, et al., **Comment bien choisir ses instruments d'évaluation et de formation à l'autodétermination ?**, La nouvelle revue Education et société inclusive, n° 94, 2022-02, pp. 61-80 <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-61.htm>

⁶⁶ FONTANA-LANA Barbara, PETIPIERRE Geneviève, UHLIG Andreas, et al., **Comment bien choisir ses instruments d'évaluation et de formation à l'autodétermination ?**, La nouvelle revue Education et société inclusive, n° 94, 2022-02, pp. 61-80 <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-61.htm>

procédures de l'échelle d'autodétermination du LARIDI comprend un réflexion et une démarche exploratoire de l'autodétermination comme objectif éducatif, ainsi qu'une description détaillée de la procédure.⁶⁷ Cet outil, qui propose une **évaluation normative et une évaluation critériée**, peut servir de **base de réflexion pour, par exemple, rédiger le projet personnalisé**. Il peut aussi être utilisé pour **comparer les résultats d'une personne à un groupe** ou pour comparer les résultats actuels de cette personne à ceux qu'elle aurait obtenus dans le cadre d'une évaluation antérieure avec l'intention d'identifier ses progrès éventuels.⁶⁸

Questionnaire de Choix

Le questionnaire de Choix est un instrument qui ne mesure ni l'autodétermination en soit, ni l'autodétermination dans son ensemble. Il est utile pour évaluer la manière dont sont **perçues les conditions contextuelles offertes en matière de choix dans le milieu institutionnel**. Il a pour **objectif de mesurer le choix disponible perçu par des personnes adultes** présentant une **déficience intellectuelle**. La capacité de l'individu de choisir et la capacité du milieu d'offrir suffisamment d'occasions pour le faire, constituent des conditions nécessaires à l'autodétermination, bien qu'elles ne suffisent pas en elles-mêmes à garantir la présence d'actes autodéterminés chez un individu. Le **questionnaire de choix** est basé sur l'outil « Choice Questionnaire » de Stancliffe et Parmenter, créé en anglais dans le contexte australien en 1999. Deux versions sont disponibles : l'auto et l'hétéro-évaluation. Dans le cadre de l'auto-évaluation, la personne remplit elle-même le questionnaire. Dans le cadre de l'hétéro-évaluation, le questionnaire est renseigné par un accompagnant. L'outil anglais a été traduit en français et la version traduite a fait l'objet d'une validation préliminaire dans le contexte de la Suisse romande. Cet outil peut être utilisé pour **évaluer dans quel environnement les individus perçoivent plus de possibilités de choix**. Il permet également **d'évaluer l'évolution du choix disponible perçu par un individu à la suite d'une intervention ou d'un changement du contexte de vie**. Une autre utilisation intéressante est celle **d'un outil pédagogique qui facilite l'entrée en discussion à propos des choix**, car l'outil porte sur différents domaines de la vie. Comme il ne peut contenir tous les choix jugés importants par une personne, il est conseillé aux professionnels d'élargir la discussion en abordant d'autres domaines. La version d'autoévaluation est préconisée quand cela est possible. Il peut être intéressant, dans une approche compréhensive, que la personne en situation de handicap et un accompagnant remplissent le questionnaire en parallèle et engagent une discussion à partir des similitudes et des différences dans leur perception des choix disponibles. L'absence de standardisation du questionnaire ne permet cependant pas son utilisation comme instrument de comparaison entre individus. La version francophone de l'outil est composée de **22 items, portant sur cinq domaines de la vie : l'habitat ; l'argent et les dépenses ; la**

⁶⁷ L'échelle d'autodétermination du Laridi (version adultes), Laboratoire de recherche interdépartementale en déficience intellectuelle, s.d., 8p. https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/GSC1161/F1637642842_chelle_d_autod_termination_Version_Adultes.pdf

⁶⁸ FONTANA-LANA Barbara, PETIPIERRE Geneviève, UHLIG Andreas, et al., **Comment bien choisir ses instruments d'évaluation et de formation à l'autodétermination ?**, La nouvelle revue Education et société inclusive, n° 94, 2022-02, pp. 61-80 <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-61.htm>

santé ; les liens sociaux, le travail et les activités journalières. Il se termine par un item évaluant **l'offre de choix en général**. Les items sont formulés sous forme de questions. La plupart des items proposent des questions de relance. À chaque fois, trois possibilités de réponse sont proposées. Une brève description, ainsi que les indications pour l'administration et l'attribution des scores, précèdent le questionnaire. Un paragraphe conscientise l'évaluateur aux biais possibles dans les réponses et introduit deux items pour les tester. En fin de questionnaire, un espace est réservé au calcul du score total sur base des consignes préalablement émises.⁶⁹

Inventaire d'autodétermination SDI : SR

L'inventaire d'autodétermination SDI : SR s'appuie sur divers outils préexistants, introduits au milieu des années 1990 pour évaluer l'autodétermination, notamment **l'échelle d'autodétermination de l'ARC⁷⁰ et l'échelle d'autodétermination AIR⁷¹**. L'inventaire d'autodétermination SDI : SR a été développé pour fournir une **mesure d'auto-évaluation de l'autodétermination des adolescents et des jeunes adultes présentant ou non des déficiences ou des incapacités**. Cet outil s'aligne sur la théorie de **l'agentivité causale** et fournit un score pour **l'autodétermination globale**, ainsi que des **scores de sous-échelle pour les trois caractéristiques essentielles de l'action autodéterminée : l'action volontaire, l'action agentique et les croyances d'action contrôlée**, ainsi que leurs sept composantes : **l'autonomie, l'auto-initiation, l'auto-instruction, le parcours de réflexion, l'empowerment psychologique, l'auto-réalisation et le contrôle attendu**. Cet outil est maniable et peut être utilisé **dans le cadre de la recherche, pour caractériser un échantillon**, par exemple. Cet outil existe en trois versions : une version élève, une version pour les enseignants et une autre pour les parents. Il est disponible au format papier ou en ligne. L'inventaire est composé de **21 items** nécessitant d'indiquer son degré d'accord ou de désaccord sur une échelle visuelle analogue. La modalité de réponse en ligne permet aux utilisateurs d'indiquer leurs réponses sur une échelle allant de 0 à 99, ce qui réduit les risques de discrimination et permet de traiter les données sur une échelle continue. Par ailleurs, la version en ligne permet aux utilisateurs d'utiliser des fonctions d'accessibilité supplémentaires, notamment la lecture audio et les définitions dans le texte.⁷²

⁶⁹ FONTANA-LANA Barbara, PETIPIERRE Geneviève, UHLIG Andreas, et al., **Comment bien choisir ses instruments d'évaluation et de formation à l'autodétermination ?**, La nouvelle revue Education et société inclusive, n°94, 2022-02, pp. 61-80 <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-61.htm>

⁷⁰ **L'échelle d'autodétermination de l'ARC**, Côte à Côte, s.d., en ligne : <https://cote-a-cote-inclusion.com/outils/echelle-dautodetermination-de-larc/>

⁷¹ **Echelle d'autodétermination de l'AIR (American Institute for Research)**, Côte à côte, s.d., en ligne : <https://cote-a-cote-inclusion.com/outils/echelle-dautodetermination-de-lair-soit-lamerican-institute-for-research/>

⁷² FONTANA-LANA Barbara, PETIPIERRE Geneviève, UHLIG Andreas, et al., **Comment bien choisir ses instruments d'évaluation et de formation à l'autodétermination ?**, La nouvelle revue Education et société inclusive, n°94, 2022-02, pp. 61-80 <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-61.htm#no3>

Formalisation de projets⁷³

Projet d'établissement ou de service

Généralisé par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, **le projet d'établissement ou de service** vise à garantir **les droits des usagers** car il formalise et **définit les objectifs** en matière de **qualité des prestations** et qu'il **rend lisibles les modes d'organisation** et de fonctionnement de la structure. Le projet **d'établissement clarifie le positionnement institutionnel** de la structure et **indique les évolutions** en termes de public et de missions. Il donne aussi des **repères aux professionnels** dans l'exercice de leur activité et permet l'évolution des pratiques de la structure dans son ensemble.⁷⁴ Élaboré pour une durée maximale de 5 ans, il est aussi un outil managérial qui permet de mettre en place une **culture commune et de co-construire des projets** dans une **dynamique participative** tant par le processus de production qui associe les parties prenantes que par sa mise en œuvre qui stimule les équipes. Document de référence pour les équipes et l'ensemble des destinataires, **le projet d'établissement est un outil important pour promouvoir l'autodétermination des personnes accueillies** et leur donner les moyens de prendre des décisions et de s'engager dans des activités significatives. Il peut permettre à l'institution de mettre en place des **pratiques et des programmes qui favorisent l'autodétermination**, en se concentrant sur les **besoins et les aspirations des personnes accueillies**. La mise en place d'un système de **participation des personnes accueillies** aux décisions concernant leur vie quotidienne, la **formation des professionnels** pour favoriser l'autodétermination, ou la **mise en place d'outils pour faciliter la communication** et la participation des personnes accueillies sont autant d'exemples qui peuvent être intégrés dans le projet d'établissement. L'écriture du projet d'établissement permet de **donner du sens à la pratique**. Il permet notamment de sensibiliser tous les participants à son élaboration, au **concept d'autodétermination** et questionne les valeurs, la philosophie de l'établissement, et les modalités d'intervention.⁷⁵

Ainsi, pour donner un exemple, dans **le projet d'établissement de l'IMPRO de l'ACSEA à Démouville, dans le Calvados**, le concept d'autodétermination fait partie intégrante du projet 2021-2025. En effet, la valorisation des rôles sociaux, l'autodétermination, le pouvoir d'agir, la citoyenneté sont des principes transversaux développés dans l'ensemble du projet d'établissement. Ces notions sont mises en œuvre et déclinées pour l'ensemble des sujets

⁷³ Lois et règlement faisant référence à la notion Projet de/pour la personne accompagnée par un établissement ou service médico-social, ANESM, 2018, 13 p.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/liste_lois_et_reglements_projet_de_pour_la_personne_anesm.pdf

⁷⁴ Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, 2009-12, 80 p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet_etablissement_service_anesm.pdf

⁷⁵ CHOUITI-NAIB Ouahida, Favoriser l'autodétermination des personnes accueillies dans un foyer de vie par l'évolution de l'offre de service et des pratiques professionnelles en réponse à leurs besoins et attentes, EHESP, 103 p.

https://documentation.ehesp.fr/memoires/2021/cafdes/ouahida_chouti_naib.pdf

traités : en matière de scolarisation, d'accessibilité et de citoyenneté, d'emploi et de formation, de logement, de santé globale, ou encore de culture et de loisirs.⁷⁶

Un autre exemple, celui **du projet d'établissement 2018-2023 de la Gerlotte**, Maison d'accueil spécialisée (MAS), gérée par le Groupement des associations partenaires d'action sociale (GAPAS), **dans le département du Nord**, qui a fait de l'autodétermination **un élément central** de son évolution avec l'ambition d'accompagner toutes les personnes à s'autodéterminer. Pour le GAPAS, le **management coopératif** se définit comme un mode d'organisation qui s'appuie sur **l'intelligence collective**. Il favorise la reconnaissance des compétences et potentiels de tous les professionnels et bénévoles. La Gerlotte met en œuvre la coopération par le biais de différentes méthodes. L'écriture de ce projet s'est notamment appuyée sur une **méthode coopérative** afin que chacun des participants s'approprié le projet et qu'il y contribue à sa manière. La démarche s'est étalée sur 6 mois afin de permettre à l'ensemble des participants de s'exprimer.⁷⁷

Projet d'accueil et d'accompagnement

De la même manière, le **projet d'accueil et d'accompagnement**, introduit par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale, puis le **projet personnalisé**, sont des outils indispensables à la mise en **œuvre de l'autodétermination** des personnes accompagnées. Il a pour objectif de **favoriser l'expression et la participation de l'usager** dans la conception et la mise en œuvre du projet qui le concerne. Chaque personne accompagnée a des **attentes et des besoins singuliers** que le professionnel **s'emploie à intégrer dans le projet personnalisé**.⁷⁸ Le terme de « projet personnalisé » qualifie la démarche de **co-construction du projet entre la personne accueillie et les équipes professionnelles**. Il vient **renforcer le droit de participation de la personne accueillie** à l'élaboration de **son projet d'accompagnement**. Il témoigne de la **prise en compte des attentes et des besoins de la personne** et induit **l'individualisation et la singularité** de chaque **accompagnement**. Il se décline en une **programmation de prestations et d'activités individuelles ou collectives** en cohérence avec les ressources de l'établissement et les souhaits du résident. Il permet d'inclure différents volets plus spécifiques articulés entre le **volet social et le volet médical** et **tient compte du parcours de vie, du parcours de soins, du parcours d'accompagnement de la personne**. Son contenu ne se substitue pas à l'expression directe et spontanée des préférences et des choix des personnes au quotidien, ainsi qu'à l'écoute continue de la part des professionnels. Son contenu est actualisé régulièrement en fonction de l'évolution des souhaits et besoins de la personne accompagnée ou des changements dans son environnement.⁷⁹ Quel que soit son

⁷⁶ **Projet d'établissement IMPRO 2021-2025**, ACSEA, 2021, 81 p. <https://www.acsea.asso.fr/wp-content/uploads/2021/07/PE-PDF-MAKER-1.pdf>

⁷⁷ **Synthèse projet d'établissement de la Gerlotte 2018-2023**, GAPAS, 2018-09, 4 p. <https://www.gapas.org/content/Synthese%20PE%20La%20Gerlotte%20sept%202018.pdf>

⁷⁸ **Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles**, ANESM, 2008-12, 52 p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf

⁷⁹ **L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1). Autodétermination, participation et citoyenneté. Recommandation**, HAS, 2022-07, 37 p.

lieu d'accueil, la personne a des besoins et des attentes vis-à-vis des professionnels et de la structure d'accueil. Ces attentes correspondent à ses souhaits, désirs et envies. Elles ne sont **pas toujours clairement formulées**, elles peuvent être latentes, simplement ressenties, explicites ou implicites, mais elles existent toujours, même quand la personne est dans l'incapacité de les exprimer. Elles peuvent aussi être différentes ou complémentaires des besoins identifiés par les professionnels comme par les proches. **Le rôle des professionnels consiste, entre autres, à écouter, à entendre et à aider la personne accueillie**, à exprimer ses attentes et, si elle le désire, construire, avec elle, le cadre d'un accueil et d'un accompagnement singulier. L'ensemble des professionnels va devoir mettre en œuvre le projet personnalisé pour proposer un accompagnement de qualité respectueux et adapté à la singularité de chaque résident.⁸⁰

Les bénéfices du **projet personnalisé** se situent à plusieurs niveaux. **Pour l'utilisateur**, il favorise la mise en place d'un **accompagnement personnalisé et individualisé**, permet à l'individu de se projeter dans son avenir jusqu'à la fin de sa vie et d'être **considéré comme un citoyen à part entière**. **Pour les professionnels**, le projet personnalisé permet de revaloriser leurs actes du quotidien, de **favoriser la coordination des acteurs** et de partager les savoir-faire et savoir-être. **Pour Les ESSMS**, il donne du sens à la mission d'accompagnement des usagers et promeut la bientraitance en respectant l'individu en tant qu'humain et citoyen.⁸¹

Ainsi, à titre d'exemple, **l'IME de Rosendael**, géré par l'association les Papillons blancs de Dunkerque, a **créé et adapté des outils spécifiques afin de faciliter l'expression des enfants sur leur projet**. Les référents de projet personnalisé ont proposé plusieurs outils en **Facile à lire et à comprendre (FALC)** tels que « Pour commencer mon projet personnalisé », « Mon entourage », « connaissance de la personne », « habitudes et intérêts ».⁸²

De la même manière, **dans les Pays de la Loire, l'association Qualirel Santé** (Qualité-Risques-Evaluation – établissements Ligériens), Structure régionale d'appui (SRA) à la qualité et la sécurité des soins, a constitué un groupe de travail sur **le projet personnalisé**. Dans ce cadre, une **réflexion collective** a été menée sur le déploiement du projet personnalisé à l'échelle d'une structure et des outils d'accompagnement et d'évaluation ont été élaborés. Ils proposent notamment **deux guides méthodologiques : un pour les EHPAD et le secteur du handicap** et l'autre pour les **services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)**. Ils mettent

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/02_tdi_rbpp_autodetermination.pdf

⁸⁰ Le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD), ANESM, 2018-08, 24 p.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere-projet_personnalise_ehpad.pdf

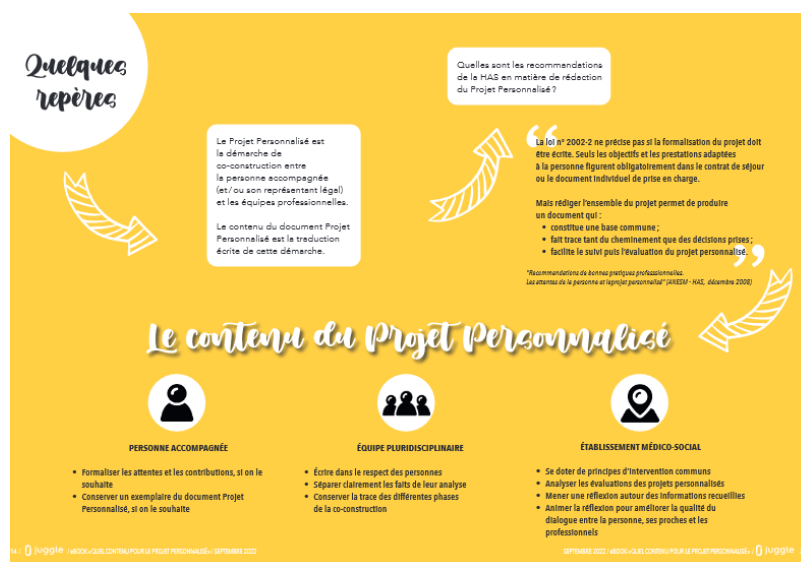
⁸¹ **Ma vie, mes droits, mon accompagnement : mon projet personnalisé**, Ministère de la santé et de la prévention, 2021-12, en ligne ; <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/bourgogne-franche-comte/article/ma-vie-mes-droits-mon-accompagnement-mon-projet-personnalise-215759>

⁸² **IME de Rosendael. Projet d'établissement 2021-2025**, Les papillons blancs de Dunkerque, 2021-06, 108 p.

<http://www.papillonsblancs-dunkerque.fr/wp-content/uploads/2022/04/Projet-d%C3%A9tablissement-2021-2025-IME-de-Rosenda%C3%ABl.pdf>

également à disposition **deux outils d'évaluation et des supports associés**, ainsi que des vidéos.⁸³

Dans un autre registre, la **Fédération APAJH** a développé le logiciel « **Expressions** » afin d'améliorer le **recueil, les souhaits, des attentes et des besoins des personnes accompagnées**, et ainsi permettre une meilleure co-construction de leurs projets personnalisés d'accompagnement. Cet outil a pour objectif de permettre à la personne accompagnée d'être actrice de son projet tout en prenant en compte le regard professionnel. **L'outil a pour vocation d'être utilisé en aval de la construction du projet personnalisé d'accompagnement** de la personne et à chaque réactualisation de celui-ci. Le processus commence d'abord par un **recueil des souhaits et attentes de la personne accompagnée avec l'aide de cartes thématiques** pour permettre l'expression. Elle réalise ensuite une auto-évaluation avec l'aide d'un professionnel. Ce logiciel permet de placer la personne, citoyen à part entière, au centre des dispositifs tout au long de son parcours de vie.⁸⁴



Source : **Quel contenu pour le projet personnalisé. Enquête auprès des professionnels du médico-social**, Juggle, 2022-09, 32p.
<https://blog.juggle.fr/2022/09/14/decouvrez-les-10-indispensables-du-projet-personnalise/>

Projet de vie

Le projet de vie est devenu la **pièce angulaire de l'autodétermination** de la personne en situation de handicap concernant son parcours de vie. Les diverses aides apportées et le plan d'accompagnement personnalisé qui les programment et les organisent doivent s'appuyer sur ce socle. Impulsé par la loi du **11 février 2005**, loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le concept de projet de vie est

⁸³ **Sur le chemin des attentes des usagers : le projet personnalisé**, Qualirel, 2022-10, en ligne : <https://www.qualirel.com/publications-outils/projet-personnalise-3/>

⁸⁴ **Expressions, un nouveau logiciel pour une meilleure construction du projet personnalisé d'accompagnement (PPA)**, APAJH, 2020-11, en ligne : <https://www.apajh.org/expressions-un-nouveau-logiciel-pour-une-meilleure-construction-du-projet-personnalise-daccompagnement-ppa/>

devenu une **pièce essentielle du virage inclusif** et du changement de **prisme de l'action médico-sociale**.⁸⁵ Il a pour objectif de permettre à la personne d'exprimer **ses besoins, ses souhaits et ses attentes**, et de se baser sur ces éléments pour **évaluer les réponses possibles à lui apporter**. Le projet de vie comprend les aspirations de la personne en termes de **participation sociale, et les souhaits et demandes qu'elle émet**. Les personnes en situation de handicap sont invitées à faire part de leur projet de **vie aux équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)**, qui vont ensuite évaluer leurs besoins de compensation et leur taux d'incapacité sur la base de ce projet de vie.⁸⁶ Dès le plus jeune âge, c'est à travers ce **projet de vie** que la personne va exprimer des choix, ses désirs, avec l'aide de son entourage familial et professionnel. Cette capacité à faire ses propres choix et à élaborer pleinement son projet de vie a une **répercussion favorable sur la vie future** en termes de qualité de vie et d'inclusion sociale.⁸⁷ Le projet de vie fait état de plusieurs caractéristiques. Celui-ci est reconnu comme étant **personnel et singulier, évolutif, ancré dans différents domaines de vie, difficilement évaluable**. En regard de ces différents éléments, il s'agit donc d'un point de départ qui est le résultat d'une élaboration, d'une maturation. Le projet de vie est propre à une personne et fait l'objet d'une **réflexion particulière qui s'élabore**, notamment, à partir d'une **connaissance de soi liée à l'identification de ses forces et de ses besoins**, mais aussi des **moyens qui seront nécessaires pour s'investir et se projeter dans l'avenir**. Il y a donc une mobilisation des **processus cognitifs, mais également motivationnels**. Ce sont ces derniers qui conditionnent l'investissement d'une personne dans son projet de vie, comme dans tout autre acte de la vie quotidienne.⁸⁸

⁸⁵ **Kit pédagogique volet 1. Orientation des politiques publiques pour une société plus inclusive**, Ministère des solidarités et de la santé, 2021-08, 132 p.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/kit_pedagogique-orientation_des_politiques_publicques_pour_une_societe_plus_inclusive.pdf

⁸⁶ **Les différents projets dans les établissements et services**, La gazette des communes, 2013-04, en ligne :

<https://www.lagazettedescommunes.com/229/les-differents-projets-dans-les-etablissements-et-services/>

⁸⁷ **C'est ma vie ! Je la choisis. Handicap, autodétermination et projet de vie**, Editions H, 2017, 27 p.

<https://fr.calameo.com/read/002794230a2d522a84b8d>

⁸⁸ **C'est ma vie ! Je la choisis. Guide des aidants**, Université de MONS, Trisomie 21 France, Université de Bordeaux, et al., 2016, 72 p.

https://www.firah.org/upload/notices3/2016/c-est-ma-vie/livre3_web_aidants.pdf

La plupart du temps, un projet de vie **ne se présente pas de manière écrite ou spontanée** car chaque personne en possède un de manière **implicite sans forcément le dénommer ainsi**. Cela signifie que l'acteur qui aide une personne à exprimer son projet de vie doit maîtriser les **techniques de consultation et d'entretien** afin de lui permettre de réaliser ce travail intérieur et personnel. Pour faciliter l'exercice, **des trames existent afin de balayer les divers domaines de la vie et susciter le point de vue de la personne pour chacun des thèmes**. Il faut généralement reformuler et approfondir, si nécessaire, afin d'amener la personne à établir des priorités, à faire état éventuellement d'expériences passées de façon à recueillir, pour le futur, d'éventuelles informations facilitatrices. Les qualités et compétences requises concernant le professionnel portent sur la maîtrise des techniques d'interview et d'entretien et sur de grandes capacités d'adaptation, d'écoute, d'empathie et de gestion d'échanges intimes. Il n'existe **pas un modèle unique en matière de recueil du projet de vie**, mais des thématiques générales se dégagent. Des outils, comme le **kit pédagogique « Orientation des politiques publiques pour une société plus inclusive »** du ministère des Solidarités et de la Santé, proposent des exemples de questions à poser pour aborder l'ensemble des thématiques, des relances éventuelles et des appuis méthodologiques.⁸⁹

Domaines de vie	Aspirations	Expériences déjà vécues dans ce domaine (éventuellement)
1. Mode de vie		
Logement	Quel mode de logement envisagez-vous ? Par exemple, souhaitez-vous vivre en résidence collective, en appartement, individuel ou partagé, au sein d'une famille ? À la ville ou à la campagne ? Pensez-vous à d'autres modes de logement ?	
Consommation	Quels sont vos souhaits en matière de consommation ? Qu'aimez-vous particulièrement consommer ? Avez-vous connaissance de votre budget actuel ? Vous paraît-il suffisant pour couvrir vos attentes ?	
Loisirs	Est-ce important pour vous d'avoir des loisirs ? Quels loisirs souhaitez-vous ou souhaiteriez-vous pratiquer ?	
Développement personnel	Vos conditions de vie actuelles vous satisfont-elles ? Souhaitez-vous les améliorer et si oui dans quel domaine ? Êtes-vous satisfait de votre image personnelle ? Avez-vous suffisamment confiance en vous ? Avez-vous des aspirations philosophiques ou religieuses ?	

Domaines de vie	Aspirations	Expériences déjà vécues dans ce domaine (éventuellement)
2. Activités		
Activité professionnelle	Avez-vous des souhaits en matière d'activité professionnelle ? Par exemple, Exercez-vous actuellement une activité professionnelle ? Si oui, vous convient-elle ? Comment voyez-vous votre évolution vis-à-vis du travail ? Que souhaiteriez-vous exercer comme profession ? En milieu ordinaire ou en milieu protégé ?	
Formation ou scolarité	Suivez-vous actuellement une scolarité ou une formation ? Si oui comment se passe-t-elle ? Comment voyez-vous votre scolarité ou votre formation pour l'avenir ? Avez-vous des souhaits en la matière ?	
Activité bénévole	Êtes-vous intéressé par une activité bénévole ? Savez-vous à quoi elle vous engage ? Si oui, dans quel domaine ?	

3. Relations		
Relations familiales	Quels sont vos souhaits concernant vos relations familiales ? Par exemple, souhaitez-vous maintenir ou non vos liens avec votre famille, les développer ? Renouer avec un membre de votre famille ? Fonder une famille ?	
Relations intimes	Souhaitez-vous faire évoluer vos relations intimes et affectives ? Par exemple, faire des rencontres ? Établir une relation de couple durable ? Vivre avec quelqu'un ? Vous marier ?	
Relations amicales	Avez-vous des amis ? Souhaitez-vous vous faire des amis ? Est-ce quelque chose d'important pour vous ?	
Relations publiques	Souhaitez-vous élargir votre cercle de relations ? Quel genre de personnes souhaitez-vous connaître ? Dans quel domaine : le travail, les loisirs, la culture, etc. ?	

⁸⁹ Kit pédagogique volet 1. Orientation des politiques publiques pour une société plus inclusive, Ministère des solidarités et de la santé, s.d., 132 p. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/kit_pedagogique-orientation_des_politiques_publicques_pour_une_societe_plus_inclusive.pdf

Domaines de vie	Aspirations	Expériences déjà vécues dans ce domaine (éventuellement)
4. Santé		
État physiologique	Avez-vous des souhaits concernant votre état de santé ? Par exemple en matière de consultations, de suivi, d'examen ?	
Hygiène de vie	Avez-vous des souhaits concernant votre hygiène de vie ? Par exemple en matière d'alimentation, de sommeil, de soins corporels ?	
Bien-être	Vous sentez-vous bien dans votre peau actuellement ? Avez-vous envie d'améliorer votre bien-être ? Par exemple, d'abaisser certaines sources douloureuses ?	

Source : **Kit pédagogique volet 1. Orientation des politiques publiques pour une société plus inclusive**, Ministère des solidarités et de la santé, 2021-08, 132 p.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/kit_pedagogiqueorientation_des_politiques_publicques_pour_une_societe_plus_inclusive.pdf

Conseil à la vie sociale (CVS)

Défini par la loi du 2 mars 2002 du CASF, le conseil de la vie sociale (CVS) est une instance qui vise à **associer les usagers au fonctionnement des établissements** sociaux et médico-sociaux, **renforcer leurs droits** en leur permettant d'exprimer leurs besoins et attentes au sein d'une instance dédiée. Si ces espaces de démocratie ont démontré toute leur utilité, la crise sanitaire a néanmoins révélé la nécessité **de conforter leur rôle, et de simplifier leur fonctionnement**. **Ainsi le 29 avril 2022**, un **décret rénovant les CVS** a été publié et **introduit de profondes modifications. Applicable depuis le 1^{er} janvier 2023**, la **composition est désormais élargie** afin d'intégrer les associations ou groupement représentant les associations de personnes et de familles, ou encore les bénévoles intervenant au sein de la structure. Cet élargissement vise à **conforter la représentativité du CVS**, tout en consacrant la place des personnes et des familles en son sein qui doivent occuper plus de la moitié des sièges. Les élus du territoire, les autorités de contrôle, les personnes qualifiées, le représentant du défenseur des droits ou encore un représentant du conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie peuvent également assister aux conseils, s'ils en font la demande. Le CVS est désormais **associé à l'élaboration ou à la révision du projet d'établissement ou de service**, notamment sur son volet portant sur la politique de prévention et de lutte contre la maltraitance. Il est également associé lors de la procédure d'évaluation de la qualité de l'établissement ou du service et informé des résultats et des mesures correctrices mobilisées, le cas échéant.⁹⁰ Afin de faciliter l'appropriation de cette rénovation du CVS, un **document en**



⁹⁰ Publication du décret rénovant les Conseils de la vie sociale (CVS), visant à conforter l'expression et la participation des personnes au sein des établissements et services médico-sociaux, Ministère des solidarités de l'autonomie et des personnes handicapées, 2022-05, en ligne : <https://handicap.gouv.fr/publication-du-decret-renovant-les-conseils-de-la-vie-sociale-cvs-visant-conforter-l-expression-et>

FALC sur les changements à la vie sociale effectifs en 2023 a été réalisé par l'établissement et service d'aide par le travail (ESAT) d'Osea d'Antonne, en Dordogne.⁹¹



De nombreux guides de bonnes pratiques à la mise en place du Conseil à la vie sociale ont été édités.^{92/93} Ils donnent des pistes intéressantes pour mettre en œuvre des CVS mais n'ont pas été mis à jour, suite à la publication du décret. Des guides publiés après la rénovation des CVS sont tout de même disponibles. **La HAS propose un guide « Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale ».**⁹⁴ Dans un autre registre, **l'Uriopss des Pays de la Loire propose une boîte à outils** à l'attention des représentants du Conseil à la vie Sociale qui intègre les modifications applicables au 1^{er}

janvier 2023. Ce document présente le CVS, donne des indications sur la manière de le mettre en place, sur les thèmes à aborder mais également sur la manière de préparer ou d'animer une réunion et de restituer les informations après la séance. Il aborde également la manière de communiquer. Il propose aussi des **exemples et des modèles de documents** comme des appels à candidature, des convocations et ordres du jour, des outils de recueil de la parole des familles, des règlements intérieurs, des fiches de suivi ou encore des exemples de compte-rendu.⁹⁵

⁹¹ **Les changements du conseil de la vie sociale en 2023.** FALC, ESAT Osea d'Antonne, 2023, 5 p.

http://www.creaihd.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/nous_aussi_cvs.pdf

⁹² **Conseil de vie sociale. Guide des bonnes pratiques à l'usage du public**, Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie de l'Orne, 2021-05, 40 p. <https://www.orne.fr/sites/default/files/2021-05/Guide%20CVS.pdf>

⁹³ **Mettre en place ou redynamiser son Conseil à la vie Sociale. Guide de bonnes pratiques à destination des établissements de protection de l'enfance**, Ministère des solidarités et de la santé, 2021-06, 34 p.

<https://www.solidarites-actives.com/sites/default/files/2021-06/ansa-dgcs-guide-bonnes-pratiques-cvs-protection-enfance-vf-copyright-pdf%20%281%29.pdf>

⁹⁴ **Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale. Avis n°1-2022 du conseil pour l'engagement des usagers.** Guide, HAS, 2022-05, 23p.

https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-05/avis_ceu_ameliorer_la_participation_des_usagers_dans_les_cdu-cvs_cd_2022_05_12_mel.pdf

⁹⁵ **Guide à l'attention des représentants du Conseil de la vie sociale**, URIOPSS des Pays de la Loire, 2022-09, 53 p.

https://www.uriopss-pdl.fr/sites/default/files/article/fichiers/cvs_boite_a_outils_v2022_nouveau_decret_0.pdf

Mise en pratique : Initiatives inspirantes

Communication et accessibilité de l'information

L'autodétermination fait appel à de **multiples habiletés fonctionnelles** qui s'apprennent, se développent, s'entretiennent ou se délitent au cours de la vie. Parmi ces habiletés, celles relevant de la communication jouent un rôle primordial.⁹⁶ Peu importe sa forme, **l'accès à la communication est un incontournable**. Elle permet d'exprimer ses choix, d'entrer en relation avec les autres, faire part de son consentement, exercer ses rôles sociaux. Certaines personnes accueillies en ESSMS sont confrontées à des difficultés de communiquer par la parole, le corps ou l'écriture. Celles-ci entravent, voire empêchent, l'expression de leur point de vue, de leurs attentes, de leur consentement, de la douleur... Leur participation en est également impactée dans de nombreuses autres sphères de leur vie quotidienne : choix d'une activité, relations amicales, vote, responsabilités administratives... Par ailleurs, l'environnement peut lui-même constituer un obstacle à la communication dès lors que l'information n'est pas rendue accessible. Afin d'y remédier, **l'Anesm propose un document « Expression, communication, participation, et exercice de la citoyenneté » qui recense les outils de communication**. Il identifie différents outils utilisés par les ESMS pour recueillir l'avis des personnes et faciliter leur expression. **Organisé en 6 catégories**, il présente les **outils permettant la mise en relation** ; ceux permettant **de recueillir les attentes des personnes** ; ceux permettant **de transmettre les informations** ; ceux qui favorisent **les échanges verbaux ou non** entre les professionnels et les personnes ; ceux permettant aux résidents **d'exprimer une parole collective** ; et ceux **favorisant l'expression et la participation** des proches.⁹⁷

Le recours à des outils de **communication alternative améliorée (CAA)** sont également des moyens pour rendre accessible et favoriser la participation des personnes. Le **Groupe national de coopération handicaps rares (GNCHR)** a d'ailleurs publié en janvier 2023 un **plaidoyer pour le développement de la CAA**.⁹⁸ La CAA désigne l'ensemble des **outils, programmes et stratégies utilisés pour compléter ou suppléer au langage oral en cas de difficulté de communication**. La CAA favorise une meilleure compréhension et développe l'expression. Elle donne à la personne la possibilité de dire ce **qu'elle veut, à qui elle le veut et quand elle le souhaite**. La CAA peut recourir à l'utilisation de dispositifs externes constitués d'éléments tangibles tels que objets, images, pictogrammes, idéogrammes, symboles, de

⁹⁶ FONTANA-LANA Barbara, **La communication au service de l'autodétermination et de la participation citoyenne**, Travaux neuchâtelois de linguistique, n° 73, 2020, pp. 9-26

https://www.unine.ch/files/live/sites/tranel/files/Tranel/73/9-26_Fontana_def.pdf

⁹⁷ **Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté (volet 1)**. Qualité de vie en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) et Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). Recensement d'outil de communication, ANESM, 2018, 19p.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/qdv_mas-fam_volet_1_recensement_outils_communication.pdf

⁹⁸ **Quel que soit son handicap, communiquer est un droit fondamental ! Plaidoyer pour le déploiement de la Communication Alternative et Améliorée (CAA)**, GNCHR, 2023, 18p.

https://www.fisaf.asso.fr/images/actus/FISAF---GNHR---Plaidoyer-Collectif-CAA_VF.pdf

technicité variable comme les nouvelles technologies, simple support papier, communication corporelle ou gestuelle, etc.⁹⁹ L'objectif est de permettre aux personnes en situation de handicap de **développer leur autodétermination**. La mise en œuvre d'un outil de communication adaptée nécessite une évaluation fine des aptitudes de la personne, mais également de **l'imagination et de la créativité et une écoute bienveillante et stimulante** de la part des professionnels, des personnes et de l'entourage.¹⁰⁰ La possibilité d'exprimer un choix doit pouvoir être exercée et développée dans tous types de situations, notamment de la vie quotidienne, quel que soit le degré de dépendance de la personne accompagnée.¹⁰¹

La Croix-Rouge française, par exemple, développe depuis 2017, la mise en place et la promotion de la CAA pour **promouvoir la participation des personnes en situation de handicap**. Un diagnostic initial a d'abord été réalisé pour identifier le niveau de maturité de chaque établissement sur le sujet. Les outils de communication collectifs présents dans chaque unité de soin ont été répertoriés, ainsi que les besoins spécifiques et individuels de chaque personne accompagnée. Sur la base de cette évaluation, **7 kits ont été déployés dans les établissements**. Des **sessions de formation aux outils et à la démarche** de CAA ont ensuite été **proposées à tous les professionnels**. Au total, la CAA a été déployée dans **60 établissements et services**. Fort de cette expertise acquise, un des établissements, **le foyer de vie Le Hameau Service, dans le département de la Vienne**, a constitué une **équipe mobile CAA** afin de proposer des services de diagnostic et de **mise en œuvre de solutions de CAA** aux autres services, établissements et aidants présents sur leur territoire. En s'appuyant sur le réseau national des référents CAA, la Croix-Rouge française a organisé une tournée nationale avec **un bus « connecté »** au cœur d'une vingtaine de territoires pour se présenter au plus près des personnes accompagnées. **Équipé d'innovations technologiques**, ce centre ressources mobile a permis aux personnes en situation de handicap et à leurs aidants d'accéder à un tiers lieu pour **trouver des informations et innovations** en réponse à leurs préoccupations. Il a également permis d'impulser des **échanges et des partenariats inclusifs pour des évolutions de services adaptées aux spécificités locales**. Plusieurs associations se sont rapprochées de la Croix-Rouge française afin de prendre connaissance des méthodes de déploiement du projet CAA, pour s'appuyer sur ses retours d'expérience et équiper leurs établissements et adhérents.¹⁰²

⁹⁹ Croix-Rouge française, **Communiquons autrement. Déploiement de la Communication Alternative Améliorée dans les établissements handicap de la Croix-Rouge française**, Etude d'impact social, #1, 2021-11, 25 p.

https://impact-tank.org/wp-content/uploads/2021/11/CRF_Rapport_CAA_DEF.pdf

¹⁰⁰ Agir : soutenir la liberté de choix et la participation sociale, CREAI Pays de la Loire, CREAI Bretagne, 2021, http://www.creai-pdl.fr/images/Animation_2021/MAS_FAM_FV_D%C3%A9cembre_2021/Journees_interregionales_MAS_FAM_FV_9-10_decembre_2021.pdf

¹⁰¹ Charte autodétermination : un droit pour tous, un devoir pour l'APBA, Adapei Papillons blancs d'Alsace, 2020-09, 6p. <https://adapeipapillonsblancs.alsace/wp-content/uploads/2020/09/charte-autodetermination-version-classique.pdf>

¹⁰² Croix-Rouge française, **Communiquons autrement. Déploiement de la Communication Alternative Améliorée dans les établissements handicap de la Croix-Rouge française**, Etude d'impact social, #1, 2021-11, 25 p. https://impact-tank.org/wp-content/uploads/2021/11/CRF_Rapport_CAA_DEF.pdf

À Villeneuve-d'Ascq dans le département du Nord, l'institut médicoéducatif (IME) Albertine-Lelandais, de l'association Les Papillons blancs de Lille, utilise Makaton, un programme d'éducation au langage spécifique. Très employé dans les établissements qui accueillent des personnes en situation de polyhandicap, cet outil pédagogique **combine parole, signes et pictogrammes pour favoriser la communication et le langage**. Cette communication augmentée doit être pratiquée par tous pour permettre aux personnes de communiquer avec leur entourage. C'est la raison pour laquelle Les Papillons blancs de Lille ont mis en place une **politique de formation importante pour les parents comme pour les professionnels, enseignants compris**. En classe, les professeurs de l'établissement utilisent ce langage de manière quasi systématique. Le Makaton comprend près de 400 signes simplifiés. Les enseignants se sont fixés trois objectifs : maîtriser le code « oui-non », s'identifier par rapport aux autres et identifier les autres. En classe, ils racontent des histoires à leur manière. Lorsqu'ils s'arrêtent sur un objet représenté sur la page d'un livre, ils montrent l'image, mais aussi l'objet en réel ou en petit personnage, la photo, ainsi que le pictogramme de cet objet. Mixer les méthodes se révèle aussi efficace ; dans cet IME, **la communication ne se limite pas au Makaton**. Elle recourt aussi à **la méthode Borel-Maisonny**, qui associe des **gestes aux sons, ou Snoezelen, qui repose sur des stimulations sensorielles**. L'idée est de multiplier **les canaux sensoriels, le toucher, la vue, l'audition**, pour entrer dans une symbolisation plus pointue. Les professeurs utilisent toutes les méthodes dont ils disposent pour faire en sorte que **les jeunes communiquent**. Certains emploient **Coghamo**, ce **langage gestuel qui permet d'exprimer les besoins essentiels de la vie courante**. D'autres feront appel à **la dynamique naturelle de la parole (DNP)**. Inventée pour les personnes atteintes de surdité, cette technique transmet les caractéristiques du langage par l'intermédiaire du corps. Les sons de la parole peuvent ainsi être massés et grattés sur la peau, exprimés en mouvement et en vibration. L'important étant de communiquer.¹⁰³

Un autre exemple, celui du dispositif des « **Enfantastics** », **service itinérant d'accueil séquentiel qui s'adresse aux jeunes de 0 à 20 ans, diagnostiqués TSA, sans accompagnement adapté**.¹⁰⁴ L'équipe utilise aussi le **Makaton** ainsi que la méthode Pecs « **Picture Exchange Communication System** » qui peut se traduire par « **système de communication par échange d'images** ». À l'aide de classeurs de pictogrammes, les enfants peuvent montrer la photo de l'objet qu'ils désirent. Cette méthode est désormais **disponible sur tablettes et smartphones**. Plus pratiques, ces applications sont aussi plus discrètes et moins stigmatisantes. La communication facilitée diminue la frustration que ressentent les jeunes à ne pas être compris.¹⁰⁵

¹⁰³ PROCHASSON David, **La longue marche vers la scolarisation**, ASH, n°312, 2017-09, <https://www.ash.tm.fr/hebdo/3012/decryptage/la-longue-marche-vers-la-scolarisation-418589.php>

¹⁰⁴ **Les enfantastiks**, EPNAK, s.d., en ligne : <https://enfantastics.epnak.org/les-enfantastics/>

¹⁰⁵ MERMOZ Mélanie, **Une bouffée d'air pour les enfants**, ASH, 2019, <https://www.ash.tm.fr/hebdo/3125/reportage/une-bouffee-dair-pour-les-enfants-522330.php>

À la Réunion, l'association Saint François d'Assise souhaitait permettre à ses bénéficiaires de s'approprier un **système de communication fonctionnel**, tout en tenant compte de leurs contraintes motrices, cognitives et langagières. Elle souhaitait améliorer la communication des personnes accompagnées afin de pallier leurs difficultés d'intégration, de participation à la vie citoyenne et d'améliorer leur autodétermination. Ainsi, elle a créé un **groupe pluridisciplinaire et transversal** représentant l'ensemble des établissements pôle médico-social handicap pour en faire une ressource en communication. Ce groupe « POP » pour « Pictogrammes, Objets, Photos » est un collectif de réflexion, de ressource et d'expertise sur la thématique de **l'accès à une communication par tous pour tout**. Les bénéficiaires sont nombreux et touchent un panel important d'activités pour les personnes : exercice des droits et libertés, capacité d'interaction développée, accès aux documents les concernant, expression des choix et préférences, inclusion sociétale, participation sociale et citoyenne, conscience et reconnaissance par les pairs, etc. Les professionnels reconnaissent notamment les capacités des personnes à changer et à accepter l'utilisation d'autres outils pour communiquer, identifier et évaluer les modalités de communication, monter en compétences par transfert d'expertise.¹⁰⁶

Une information accessible est aussi une information qui peut être comprise par le **plus grand nombre et par tous**, avec un accompagnement si besoin. L'article 9 de la Convention des Nations Unies prévoit que les personnes en situation de handicap reçoivent des informations accessibles. Lorsqu'une personne **comprend l'information, elle est plus capable de faire des choix, de prendre des décisions**, d'être un citoyen à part entière et ainsi participer pleinement



à la vie de la société. Cela permet, par exemple, de comprendre comment remplir des documents administratifs, comment voter. **La méthode Facile à lire et à comprendre (FALC)**, est une méthode européenne, qui rend accessible les informations dans tous les domaines de la vie. Initiée par des associations accompagnant les personnes avec une déficience intellectuelle, les documents rédigés en FALC sont utiles pour de nombreuses personnes. Les documents rédigés sont identifiables par un logo.¹⁰⁷ Cette méthode est donc **l'un des leviers pour accompagner les personnes à être autodéterminées**. Cette méthode d'écriture permet aux personnes en situation de handicap de **mieux comprendre l'information** et ainsi pouvoir agir pour elle et prendre des décisions.¹⁰⁸ Le guide « **L'information pour tous** » fournit les règles européennes dans le but d'aider les personnes à rendre l'information qu'ils produisent facile à lire et à comprendre.¹⁰⁹ Le guide « **N'écrivez pas pour nous sans nous** » a pour objectif d'impliquer les personnes en situation de handicap

¹⁰⁶ Groupe POP, Les cahiers de l'innovation, n°11, 2021, p. 107

http://novap.fehap.fr/wp-content/uploads/2021/12/Cahier_Innovation_2021_WEB_071221.pdf

¹⁰⁷ Facile à lire et à comprendre (FALC), l'accès à l'information pour tous, Enfants différents, 2022-07, en ligne : <https://www.enfant-different.org/communiquer-avec-son-enfant/falc>

¹⁰⁸ VALETTE Alexandra, Le FALC : un incontournable de l'autodétermination, HOP'TOYS, 2022-03, en ligne : <https://www.bloghoptoys.fr/le-falc-un-incontournable-de-lautodetermination>

¹⁰⁹ L'information pour tous : règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre, UNAPEI, 2018-11, 50 p. <https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/11/L%E2%80%99information-pour-tous-Re%CC%80gles-europe%CC%81ennes-pour-une-information-facile-%CC%80lire-et-%CC%80comprendre.pdf>

dans l'écriture des textes faciles à lire et à comprendre.¹¹⁰ Elles doivent être actrices et participer à l'élaboration pour qu'un contenu soit **certifié « Easy to Read » par le label européen qui valide les règles du FALC**. Elles peuvent être intégrées au projet aux différentes étapes du processus. Elles peuvent notamment être invitées aux comités de rédaction et participer au choix du sujet à traiter. Elles peuvent échanger avec les personnes sur le sujet, dire leurs besoins d'informations mais aussi choisir les informations les plus importantes à communiquer. Elles peuvent aussi créer ou transcrire un texte, relire et tester un texte, tenir compte des retours pour rédiger la version finale et être mentionnées parmi les personnes impliquées. Il existe de nombreux ESSMS qui interviennent sur l'élaboration de documents en FALC.¹¹¹



Des documents en FALC sont régulièrement publiés et concernent tous les domaines de la vie quotidienne comme la santé, la signalétique, le tourisme... Ainsi, à titre d'exemple, **le mouvement parental dans son ensemble (UNAPEI) et l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace (APBA) en particulier**, s'engagent et se mobilisent pour permettre aux personnes accompagnées d'accéder à leur intégration au sein de la société, en développant leur autonomie et leur libre expression. Afin de pouvoir exercer ces droits et ces devoirs, elles doivent accéder à la capacité de gouverner leur vie sans influence externe induite, c'est-à-dire qu'elles puissent devenir des personnes autodéterminées. Faire évoluer

l'accompagnement des personnes accompagnées dans toutes les structures gérées par l'APBA afin de permettre leur accès à l'autodétermination est un engagement associatif primordial. Pour réussir cet objectif, tout l'entourage de la personne en situation de handicap (parents, professionnels, amis, etc.) doit s'engager de manière cohérente et coordonnée dans cette démarche. Ainsi l'APBA a élaboré **une charte pour l'autodétermination**, en version classique¹¹², ainsi qu'une version en FALC.¹¹³ L'objet de cette charte est d'affirmer l'importance que l'association porte au développement de l'autodétermination des personnes accompagnées, mais aussi de donner un cadre aux accompagnants pour faire évoluer les pratiques.¹¹⁴

La CNSA propose également une quarantaine de fiches en FALC pour informer les personnes sur les droits et les aides auxquelles elles ont droit. Allocation aux adultes handicapés (AAH),

¹¹⁰ **N'écrivez pas pour nous, sans nous I**, UNAPEI, Nous aussi, 2018-11, 18 p.

<https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/11/N%E2%80%99e%CC%81crivez-pas-pour-nous-sans-nous-Impliquer-les-personnes-handicape%CC%81es-intellectuelles-dans-l%E2%80%99e%CC%81criture-de-textes-faciles-a%CC%80-lire.pdf>

¹¹¹ VALETTE Alexandra, **Le FALC : un incontournable de l'autodétermination**, HOP'TOYS, 2022-03, en ligne : <https://www.bloghoptoys.fr/le-falc-un-incontournable-de-lautodetermination>

¹¹² **Charte autodétermination : un droit pour tous, un devoir pour l'APBA**, Adapei Papillons blancs d'Alsace, 2020-09, 6p. <https://adapeipapillonsblancs.alsace/wp-content/uploads/2020/09/charte-autodetermination-version-classique.pdf>

¹¹³ **Charte autodétermination en FALC. « Un droit pour tous, un devoir pour l'APBA »**, Adapei Papillons blancs d'Alsace, 2020-09, 36p. https://adapeipapillonsblancs.alsace/wp-content/uploads/2020/09/La-chartre-de-lautodetermination-en-FALC_V2.pdf

¹¹⁴ **Charte autodétermination : un droit pour tous, un devoir pour l'APBA**, Adapei Papillons blancs d'Alsace, 2020-09, 6p. <https://adapeipapillonsblancs.alsace/wp-content/uploads/2020/09/charte-autodetermination-version-classique.pdf>

prestation de compensation du handicap (PCH), complément de ressources, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, Esat, emploi accompagné... sont autant de fiches disponibles sur le site de la CNSA. **Un moteur de recherche** permettant d'affiner la recherche par année, par thème, par population et par type de handicap est également disponible.¹¹⁵

Dans un autre registre, **l'association NOus aUssi** participe à la réalisation de nombreux documents. Elle a rédigé par exemple **le mode d'emploi de la banque pour tous**. Ce document permet d'expliquer le fonctionnement d'une banque mais c'est aussi un outil destiné aux conseillers bancaires afin de rendre simple et accessible le monde de la banque aux personnes présentant des difficultés de compréhension ou de lecture.¹¹⁶

La justice administrative se mobilise également pour renforcer l'accès au droit à tous ses usagers. Elle a notamment publié les guides « **Je ne suis pas d'accord avec une décision de l'administration** », « **Je vais à une audience dans un tribunal. Comment l'audience se passe ?** », « **Je vais dans une audience dans une cours administrative d'appel. Comment l'audience se passe ?** ».¹¹⁷

Des **logiciels de traduction en FALC** apparaissent à l'instar de **LIREC**. **L'Établissement public national Antoine Koenigswarter (EPNAK)**, en partenariat avec Systran Software (leader mondial de la traduction automatique), le Lutin Userlab (laboratoire en sciences cognitives de l'Université Paris VIII Vincennes – Saint-Denis) et l'École pratique des hautes études, a mis en ligne **cette plateforme d'écriture en FALC**. Elle a pour but d'aider à rendre accessible des documents pour les personnes en situation de handicap en facilitant la mise en page en Facile à Lire et à Comprendre, en simplifiant l'ajout d'images et en proposant une aide d'adaptation du texte.¹¹⁸

Dans la même idée, **l'Unapei, Inria et Facebook Artificial Intelligence Research** ont conjugué leurs compétences afin de développer **un nouvel outil numérique « Facile à Lire et à Comprendre » : Cap'FALC**.¹¹⁹ Cet outil en ligne a pour but de **faciliter le travail des transcribers FALC** au sein de l'Unapei. Il **offre aux travailleurs en situation de handicap** des Esat de transcription une aide pour réaliser leurs missions. **Un algorithme de simplification de textes** propose des phrases simplifiées aux travailleurs en situation de handicap. Charge à eux de juger de la pertinence des propositions. Cap'FALC ne remplace pas leur expertise et ne peut prendre en compte tous les éléments de contexte liés au texte transcrit. Il ne constitue qu'une aide, les transcribers restent les mieux à même de rendre accessibles les écrits pour

¹¹⁵ **Les fiches en facile à lire et à comprendre**, CNSA, 2022-04, en ligne : <https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees/publications-de-la-cnsa/les-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre>

¹¹⁶ **Mode d'emploi de la banque**, Nous aussi, 2018-06, 32p.

https://www.adapei69.fr/sites/default/files/media/useful_document/document/2018-06/Guide_bancaire.pdf

¹¹⁷ **Vos démarches en FALC**, Conseil d'Etat, s.d., en ligne : <https://www.conseil-etat.fr/vos-demarches/vos-demarches-en-falc>

¹¹⁸ **Une interface pour écrire en FALC**, Handi réseaux 38, 2020-04, en ligne :

<https://www.handireseaux38.fr/une-interface-pour-ecrire-en-falc/>

¹¹⁹ **Cap'FALC : un outil numérique pour rendre les informations accessibles**, INRIA, 2022-09, en ligne :

<https://www.inria.fr/fr/capfalc-un-outil-numerique-pour-rendre-les-informations-accessibles>

le plus grand nombre. **Les fonctionnalités de Cap'FALC** ont été construites à partir des **besoins recueillis auprès de travailleurs d'ateliers** de transcription du réseau Unapei. La plateforme internet Cap'FALC leur offre une aide au repérage des mots compliqués ou des phrases trop longues ainsi que la possibilité de gérer les différentes phases de la transcription. Elle intègre également des fonctionnalités collaboratives comme un dictionnaire en FALC et une bibliothèque de documents FALC. Autant d'éléments utiles pour permettre aux ateliers de mutualiser leurs ressources et ainsi faciliter les transcriptions à venir. Aujourd'hui, le développement de **l'interface Cap'FALC** est terminé. Une première phase de déploiement avec **4 ESAT pilotes, dont l'ESAT L'Envol à Castelnau le Lez dans l'Hérault**¹²⁰, est lancée. La formation des transcrip-teurs et de l'animateur des ateliers actuellement en cours permettra d'affiner encore le dispositif avant de l'étendre à l'ensemble des ateliers de transcriptions Unapei et au-delà.¹²¹

Dans un autre registre, le site internet **Cap'acité** est **un site développé totalement en FALC** par l'Adapei du Morbihan, Les Papillons blancs, à



Vannes. Conçu et pensé **par et pour des personnes en situation de handicap**, ce site d'information accessible et citoyenne aborde notamment les droits et démarches MDPH, les mesures de tutelle et curatelle, les droits sociaux, la citoyenneté, et fournit de nombreuses informations pratiques. Pour faciliter l'accès à l'information, il propose des vidéos, des fichiers audio et une recherche vocale.¹²²

Entraide mutuelle et accompagnement par les pairs

La pair-aidance repose sur l'idée qu'une personne présentant une situation particulière développe un « **savoir expé-rientiel** », une « **expertise d'usage** », c'est-à-dire un ensemble de compétences techniques acquises du fait de cette situation. Le pair-aidant peut mobiliser ses compétences et transmettre son expérience pour aider une autre personne qui est dans une situation semblable ou comparable mais moins expérimentée dans un domaine spécifique. La pair-aidance peut ainsi se concevoir entre personnes en situation de handicap, ainsi qu'entre proches aidants : familles, amis. La pair-aidance peut concerner tous les sujets : **la vie quotidienne, la vie personnelle, la vie sociale, le travail, le logement, les déplacements, l'accessibilité**. Les personnes qui aident peuvent avoir plusieurs noms : pair-aidant, pair-

¹²⁰ FALC : Immersion à l'Esat l'Envol, HOP TOYS, 2022, en ligne : <https://www.bloghoptoys.fr/falc-immersion-a-l-esat-lenvol>

¹²¹ Cap'Falc : l'outil Unapei d'aide à la transcription débute son déploiement, UNAPEI, 2022-05, en ligne : <https://www.unapei.org/article/capfalc-loutil-unapei-daide-a-la-transcription-debute-son-deploiement/>

¹²² Cap'acité. L'information accessible et citoyenne, ADAPEI du Morbihan, 2023, en ligne : <https://www.capacite.net/pratique.html#navigation>

émulateur, travailleur-pair, médiateur-pair, expert d'usage... Si chaque terme présente certaines nuances, il y a toujours le principe **d'un transfert d'expériences** entre des personnes ayant un vécu semblable, comparable et l'idée de sortir d'un schéma d'assistance.¹²³ Depuis **les années 2015**, le déploiement des soutiens et des accompagnements par les pairs est véritablement en accélération, sous l'impulsion de l'action publique. Les acteurs du secteur social et médico-social promouvant les différentes formes d'accompagnement et de soutien par les pairs affirment que **ces pratiques favorisent l'autodétermination**. Rencontrer régulièrement ses pairs **améliore l'intersubjectivité, la construction de repères pour le quotidien, la reconsidération de la signification d'expériences passées, une meilleure connaissance et prise en compte de soi, une possible production de savoirs collectifs**. Autant d'éléments utiles à une autonomie de décision.¹²⁴ **La pair-aidance** contribue aussi fortement à l'inclusion sociale des personnes.

Les **groupements d'entraide mutuelle (GEM)** constituent l'un des **exemples les plus connus de pair-aidance**. Introduits par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les GEM sont des dispositifs visant l'insertion dans la cité, la lutte contre l'isolement et la prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande fragilité. Leur objectif est de **favoriser l'autodétermination** des personnes et **la participation citoyenne**, en utilisant le support associatif.¹²⁵ Les GEM regroupent des personnes ayant des difficultés communes, ils permettent **le soutien mutuel et facilite le lien social**, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur. Leur gestion est assurée par les personnes les fréquentant, aussi bien au niveau administratif et financier que dans l'organisation et le fonctionnement. Soutenus par des parrains qui ont notamment pour mission de les épauler en cas de difficultés, les GEM peuvent également être aidés par des associations gestionnaires. Les animateurs du GEM, professionnels salariés ou bénévoles, viennent en appui à ses membres dans sa gestion quotidienne.¹²⁶

À titre d'exemple, le **GEM « le nouveau Cap » à Nantes** a mis en place, en 2017, un café-restaurant associatif.¹²⁷ Les adhérents du GEM gèrent la conception des menus, l'approvisionnement, la cuisine, le service, la plonge... Les aliments sont achetés dans le commerce ou récupérés en partenariat avec la Banque alimentaire. Le restaurant est ouvert un jeudi sur deux, de 12h15 à 13h30. Le restaurant est ouvert aux adhérents de l'association

¹²³ **La pair-aidance**, Santé psy jeunes, s.d., en ligne : <https://www.santepsyjeunes.fr/professionnels/prevention-et-intervention-precoce/la-pair-aidance>

¹²⁴ GARDIEN Ève, **Les échanges entre pairs contribuent-ils à l'autodétermination des individus ? De quelles manières ?**, La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, n° 94, 2022, p. 181-195.

<https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-181.htm>

¹²⁵ **Bilan d'activité des groupes d'entraide mutuelle (GEM)**, CNSA, 2022-10, 37 p.

https://www.cnsa.fr/documentation/bilan_gem_2021_vf.pdf

¹²⁶ **Bilan d'activité des groupes d'entraide mutuelle (GEM)**, CNSA, 2021-12, 40 p.

https://www.cnsa.fr/documentation/bilan_gem_2019-2020.pdf

¹²⁷ **Le nouveau cap. Groupe d'entraide mutuelle. Les restaurant**, Le nouveau cap, 2022, en ligne :

<https://www.gem-nantes.fr/restaurant/>

comme au grand public.¹²⁸ **Café and Co à Toulouse est un tiers lieu inclusif**, mi-café, mi-centre de formation, qui fonctionne aussi sur le principe de pair-aidance. Il accueille tous les publics mais œuvre particulièrement à **l'insertion des jeunes adultes en situation de handicap**. Inauguré en octobre 2022, ce dispositif expérimental offre aux adhérents 10 séances de découverte par activité, moyennant 30 euros par an. Numérique, code de la route, techniques d'emploi, sport, arts plastiques, atelier d'écriture, l'offre s'élargit au fur et à mesure que le nombre de bénévoles se développe. Un coin « friperie » et du matériel radio pour des projets de podcasts sont également disponibles.¹²⁹

C'est sur ce **principe de pair-émulation et en s'appuyant sur l'expérience et la participation des GEM** que le projet EPoP (« Empowerment and participation of persons with disability » pour « Pouvoir d'agir et participation des personnes en situation de handicap »), initié par la Croix-Rouge française, a été impulsé en 2021.¹³⁰ EPoP est une **démarche nationale expérimentale** qui vise à développer le recours aux intervenants pairs. Elle **soutient l'autodétermination et le renforcement du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap**. Elle vise la participation des personnes concernées à la définition, au suivi et à l'évaluation des politiques publiques et des offres d'accompagnement, selon la règle du « Rien pour nous sans nous » et le développement d'une société inclusive. La démarche nationale est **co-financée par la CNSA, l'Agefiph et OETH, et en région par les ARS**. Cette démarche nationale ancrée dans les territoires a démarré au sein de deux régions, les Hauts-de-France et la Nouvelle-Aquitaine, et va progressivement se généraliser. EPoP déploie notamment **une formation « Intervenants pairs »** visant à accompagner des personnes en situation de handicap dans la formalisation de leurs savoirs expérientiels et la définition de leur projet d'intervention. Elle propose également **une formation « Référent intervention par les pairs » à destination des professionnels** afin de développer l'intervention de pairs dans leurs structures (établissements et services médico-sociaux, municipalités, associations...). Elle développe des **expérimentations territoriales** sur l'animation d'un territoire et sur la coordination de la dynamique de recours à l'intervention de pairs. **Un espace ressource en ligne** propose divers **outils facilitant le recours à des intervenants pairs** : annuaire géolocalisé d'intervenants pairs, analyses juridiques accessibles sur les divers statuts d'exercice, boîte à outils de soutien au parcours des intervenants, forum de discussion. Une **action de recherche et d'évaluation** étudie, mesure l'impact du projet, tire des enseignements issus des expérimentations et propose un guide de recommandations de bonnes pratiques aux futurs territoires souhaitant disséminer la démarche.¹³¹

¹²⁸ **Le restaurant le Nouveau Cap à Nantes**, Radio France, 202209, en ligne :

<https://www.radiofrance.fr/francebleu/podcasts/les-autres-possibles/restaurant-le-nouveau-cap-a-nantes-1088590>

¹²⁹ **Café and co, handicap et perco**, Conseil départemental de Haute-Garonne, 2022-12, en ligne :

<https://www.haute-garonne.fr/actualite/cafe-and-co>

¹³⁰ **Journée mondiale du handicap. Projet EPoP. Découvrez le pair accompagnant**, Croix-Rouge, 2022-10, en ligne :

<https://www.croix-rouge.fr/Actualite/Lancement-du-projet-Epop-2755>

¹³¹ CREAI Nouvelle-Aquitaine, **EPoP, présentation du projet**, Pair initiative, s.d., en ligne :

<https://pair-initiative.fr/article/epop-presentations-du-projet>

Dans la même idée, le projet **Topside**, expérimenté par **l'Adapei du Bas-Rhin**, est plus spécifiquement destiné aux personnes déficientes intellectuelles. L'enjeu est de **former des pairs-émulateurs** qui pourront à leur tour apporter un soutien et une formation à leurs pairs, afin de les aider à prendre le contrôle de leur vie et à jouer leur rôle en tant que citoyens. La formation mise en place par l'Adapei vise à développer, au sein de ses Esat, une forme d'accompagnement plus inclusive, s'appuyant sur l'échange autour des expériences entre pairs. L'Adapei a notamment confié aux travailleurs d'Esat, plutôt qu'aux moniteurs d'atelier, **l'accueil et l'accompagnement des jeunes venus d'IME/IMPro**.¹³²

À la suite de ce projet Topside, **l'Agap formation des Hauts-de-France**, le centre de formation de **l'Adapei 69 du Rhône** et **Form'adapt 23 de la Creuse**, experts en pédagogie spécialisée pour les personnes en situation de handicap intellectuel, ont **développé en 2022, deux formations**. L'une porte sur **la pair-aidance** et l'autre sur **la co-formation**. Elles sont toutes deux destinées aux personnes accompagnées et bénéficient du soutien de l'Unapei et la mutuelle Intégrance. **L'Adapei Papillons blancs d'Alsace** a testé la formule auprès de travailleurs d'Esat qui co-animent des sessions de formation sur la méthode de **rédaction Facile à lire et à comprendre (Falc)**, **le rôle du conseil de la vie sociale** et **l'autodétermination**. Ils participent également à **des sessions de sensibilisation du grand public**.¹³³

L'Association régionale pour l'institut de formation en travail social (ARIFTS) Pays de la Loire propose aussi une **formation d'intervenant pair** « l'expertise d'usage au service du pouvoir d'agir » à Angers.¹³⁴ Dispensée par des intervenants formateurs professionnels et des personnes concernées ou « experts d'usage », cette formation est **la première en son genre au niveau national dans le champ de l'intervention sociale** car elle est pensée pour et avec les personnes concernées.¹³⁵ Répartie en **trois modules**, de 79 heures, 29 heures et 52 heures, cette formation s'adresse aux personnes ayant vécu des situations de précarité, de handicap, d'addictions, de maladies, qui souhaitent acquérir et transmettre leur expertise à leurs pairs mais aussi à des professionnels en poste ou en formation pour enrichir les enseignements qu'ils reçoivent et ainsi contribuer à changer leurs représentations.¹³⁶

En Nouvelle Aquitaine, le service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) d'APF France handicap de la Corrèze a mis en place un système de **pair-accueillants** afin d'accueillir les nouvelles personnes suivies par le SAVS. Ainsi, des **usagers experts formés** témoignent de leur parcours d'accompagnement dont ils ont pu bénéficier au sein du SAVS pour mettre en

¹³² **Topside ou la pairémulation au service de la participation des personnes handicapées intellectuelles**, Carnet de route, 2016, pp. 48-49 <http://participations-democratie-en-sante.blogs.apf.asso.fr/media/00/02/2469491564.pdf>

¹³³ DELAPLACE Emmanuelle, **Quand les travailleurs en situation de handicap deviennent formateurs**, Hospimedia, 2022-10, 2 p. <https://abonnes.hospimedia.fr/reportages/20220810-terrains-quand-les-travailleurs-en-situation-de-handicap>

¹³⁴ **Formation intervenant pair**, ARIFTS, 2023, en ligne : <https://arifts.fr/>

¹³⁵ **Une formation « Intervenant pair ». Une innovation pédagogique de l'ARIFTS Pays de la Loire**, Emploi, formation santé, 2021-01, en ligne : <https://www.emploi-formation-sante.com/>

¹³⁶ ROGERET Cassandre, **Formation intervenant pair : aider l'autre face à l'épreuve**, handicap.fr, 2021-01, en ligne : <https://informations.handicap.fr>

confiance les usagers nouvellement accueillis. Les **usagers experts bénéficient d'une reconnaissance de leurs compétences suite à la formation** qu'ils ont pu suivre. Les **professionnels du SAVS sont également formés** pour accompagner cette co-construction avec les usagers experts. Pour **les usagers accueillis, cet accueil leur permet d'entrer dans une véritable dynamique de projet de vie et de soins**. Pour les patients experts, les « pairs-accueillants », il s'agit d'un véritable développement des compétences et une évolution dans leur parcours personnel. Pour les professionnels du SAVS, il s'agit également d'un développement des compétences de co-constructions de solutions d'accompagnement.¹³⁷

Un autre exemple à **Strasbourg**, où **l'association Jeff** met en relation des personnes atteintes de troubles psychiques avec des pairs-aidants dont les symptômes sont stabilisés.¹³⁸ Cette association a pour but le bien-être de la personne par le renforcement de son pouvoir d'agir, la lutte contre l'isolement. Elle accompagne notamment les personnes à la **gestion des tâches du quotidien** en les aidant pour **le ménage, les courses, la cuisine, les papiers administratifs** et leur permettre de se maintenir chez elle pour leur bien-être et leur resocialisation. Afin de respecter la dignité des personnes accompagnées, les pairs-aidants de l'association JEFF ne réalisent pas les tâches du quotidien à la place des personnes, mais les font avec elles, ensemble, **pour aller vers plus d'autonomie et gagner en estime de soi**. Après chaque période de 3 mois d'accompagnement, le pair-aidant et la personne malade psychique accompagnée réalisent ensemble un bilan de l'accompagnement mené sur les trois derniers mois. Ce bilan permet d'évaluer les progrès réalisés et les difficultés à surmonter. Sur cette base, l'accompagnant et la personne malade psychique peuvent construire un nouveau projet d'accompagnement pour les 3 mois suivants.¹³⁹

En **Occitanie**, **le Sessad L'Odysée**, géré par l'Asei, quant à lui, **soutient l'autodétermination** des personnes accompagnées **grâce à un partage fort et multimodal d'informations et de savoir-faire avec les familles**. Celles-ci sont incluses dans la construction du parcours de leurs enfants. Dans le fonctionnement « habituel » des Sessad, l'accompagnement des jeunes se fait en accord mais à côté de l'accompagnement familial. Ce fonctionnement est un risque pour l'équipe qui propose un projet adapté aux capacités de l'enfant mais non-transposable dans son environnement quotidien, ou décorrélé des ressources, des difficultés de la famille et de leurs possibilités d'accompagnement. Les enfants en Sessad ont besoin d'un accompagnement pluridisciplinaire coordonné pour les aider à vivre leur scolarité pleinement et construire leur projet de vie. **Les parents et les familles** sont des acteurs essentiels de cet accompagnement car leurs capacités à vivre avec la situation de handicap est un élément décisif **pour permettre l'autodétermination**, et ils sont de véritables garants d'un projet de

¹³⁷ Les usagers pairs-accueillants, Les cahiers de l'innovation, n°11, 2021-11, p. 91

http://novap.fehap.fr/wp-content/uploads/2021/12/Cahier_Innovation_2021_WEB_071221.pdf

¹³⁸ GANDANGER Claire, **Troubles psychiques : avec Jeff, la pair-aidance permet de reprendre pied**, ASH, 2022-11, en ligne :

<https://www.ash.tm.fr/hebdo/3281/reportage/avec-jeff-tes-pas-tout-seul-709615.php>

¹³⁹ **Nos prestations**, Association Jeff, 2019, en ligne :

<https://www.associationjeff.fr/laccompagnement/>

scolarité. Ainsi, l'accompagnement proposé repose en grande partie sur **l'expertise des parents et des personnes accompagnées**. Plusieurs dispositifs sont envisagés : **des cafés-parents coanimés** par l'équipe **du Sessad et les familles pour créer de la pair-aidance** et échanger sur les moyens d'organiser le quotidien de la vie familiale ; des actions de **sensibilisation** à l'autisme via l'élaboration d'un « livret autisme » comme support de communication ; d'un cahier de liaison numérique sécurisé pour partager les informations entre toutes les parties prenantes ; et un groupe dédié aux fratries pour accéder à une meilleure compréhension des comportements. Les parcours d'accompagnement sont **coconstruits avec les enfants et leurs familles**, ce qui permet de prendre véritablement en compte les besoins de chacun. L'association ne se place pas en position de sachant. L'enfant acquiert de l'autonomie pour comprendre ses particularités dans une société qui n'est pas toujours inclusive. Il devient actif et acteur dans l'élaboration de son projet de vie. Les **familles sont reconnues comme expertes** et soutenues dans leur parentalité. Le Sessad dispose d'une meilleure connaissance de l'enfant au travers de son regard et de celui de sa famille. Cela permet une fluidification et une individualisation des parcours d'accompagnement.¹⁴⁰

Contrairement aux pays anglo-saxons, **en France, la pair-aidance est le plus souvent synonyme de bénévolat**. Le travail pair a déjà fait ses preuves en **Amérique du Nord et dans plusieurs pays d'Europe** mais il reste **encore trop peu développé en France**. Pourtant, il repose sur une idée simple : intégrer dans l'accompagnement social et médicosocial des personnes l'expérience et les savoir-faire d'un intervenant ayant été confronté à des difficultés similaires par le passé, lui permettant ainsi de soutenir au quotidien des personnes confrontées aux mêmes situations. Concrètement, le travail pair se traduit **par la rémunération d'une activité d'accompagnement** fondée sur des savoirs issus des expériences de vie des personnes. Sa philosophie repose sur l'ambition d'un accompagnement co-construit avec la personne, dans le respect de son projet de vie. Si la pair-aidance apparaît comme une pratique répandue, le travail pair se présente quant à lui comme une innovation. Le développement du travail pair passe par un changement culturel. Il pose les enjeux de la coordination des intervenants, qu'ils soient professionnels, bénévoles, pairs aidants... **Dans le secteur social**, la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS) et la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIAHL) proposent un outil d'aide à la mise en œuvre de ces pratiques innovantes, illustré par des témoignages de professionnels, de pairs aidants, ou de personnes accompagnées. Cette publication vise à capitaliser et à essaimer les expérimentations réussies pour donner envie aux associations de monter de nouveaux programmes.¹⁴¹ La **professionnalisation de cette fonction se développe** et des recrutements de **travailleurs pairs** sont effectués également dans des structures

¹⁴⁰ Soutenir l'autodétermination des personnes accompagnées en SESSAD grâce à un partage fort et multimodal d'informations et de savoir-faire avec les familles, Cahier de l'innovation, n° 11, 2021-11, p. 97
http://novap.fehap.fr/wp-content/uploads/2021/12/Cahier_Innovation_2021_WEB_071221.pdf

¹⁴¹ Développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement, DIAHL, FAS, 2020-06, 80 p.
<https://www.federationsolidarite.org/wp-content/uploads/2020/06/Guide-Travail-Pair.pdf>

médico-sociales. Ils sont un levier du **renouvellement des pratiques d'accompagnement**, au plus près des besoins des personnes concernées.¹⁴² La formation à la pair-aidance n'est pas une obligation au recrutement d'un travailleur pair. Cependant, celle-ci apparaît comme un plus et de nombreux travailleurs pairs soulignent les apports dans leur travail au quotidien.¹⁴³

Ainsi, à titre d'exemple, le **programme médiateurs de santé-pairs (MSP)** est un projet innovant qui s'est inspiré **d'expériences étrangères d'intégration d'anciens usagers** de la psychiatrie dans des équipes de soin en santé mentale. Ce programme a été conçu et mis en place par le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), une organisation fonctionnelle **basée à Lille**, qui met en place des recherches, des programmes et actions en lien avec la politique de santé mentale de l'OMS. Le programme français des médiateurs de santé-pairs **permet de former et de faire embaucher dans des établissements hospitaliers et des structures médico-sociales de santé mentale** des ex-usagers des services de santé mentale, rétablis ou en voie de rétablissement. Il s'organise autour d'une **formation à la médiation en santé mentale et de la valorisation du savoir expérientiel**. Deux processus complémentaires contextualisent le développement du programme de formation et d'accès à l'emploi de médiateurs de santé-pairs en santé mentale : l'évolution de la place des usagers dans le système de santé et la reconnaissance de l'émergence de **nouveaux métiers à travers la valorisation et la légitimation des savoirs expérientiels**.¹⁴⁴

L'offre de formation à destination des pairs **s'étoffe**. Ainsi, la **licence Sciences Sanitaires et Sociales parcours médiateurs de Santé-pairs**, proposée à **l'Université de la Sorbonne à Paris** est une formation inédite en France. Elle souhaite accorder une plus grande légitimité aux savoirs expérientiels des personnes, acquis à travers un parcours **en tant qu'utilisateurs des services de santé mentale**, afin de faire évoluer les pratiques de soins vers une plus grande prise en considération des usagers des services de santé mentale. Cette Licence vise à **former de nouveaux professionnels, des professionnels de l'aide et de la médiation, permettant d'améliorer l'accès aux soins et la qualité des soins des personnes souffrant de troubles psychiques**. Dans le but de favoriser l'insertion et la reconnaissance professionnelle des étudiants, ce parcours s'inscrit dans une Licence 3, ce qui permet aux étudiants le souhaitant de poursuivre leurs études en s'inscrivant par exemple en Master 1 et d'accéder à des postes plus décisionnaires dans le secteur de la santé. Ce cursus est développé sur un modèle professionnalisant : **les participants sont recrutés comme salariés rémunérés** au début de la

¹⁴² **La pair-aidance : un accompagnement basé sur l'entraide et le partage**, Axa prévention, 2022-10, en ligne :

<https://www.axaprevention.fr/sante-bien-etre/pair-aidance-entraide-experience>

¹⁴³ **Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale. Petit guide pratique à l'usage des équipes qui souhaitent se lancer**, Réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive, 2015, 24 p. <https://centre-ressource-rehabilitation.org>

¹⁴⁴ STAÉDEL Bérénice, HUDE Wendy, **Programme médiateur de santé pair**, ADSP, n° 110, 2020-03, 2p.

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewibilPai4P9AhWFTaQEHyC4DyAQFnoECA8QAw&url=https%3A%2F%2Fwww.hcsp.fr%2FExplore.cgi%2FTelecharger%3FNomFichier%3Dad1100809.pdf&usg=AOvVaw3MoJgBzJceGTCVkkkTYOP>

formation dans une structure hospitalière ou médico-sociale à temps partiel ou à temps plein.¹⁴⁵

Dans la même idée, le **diplôme universitaire « Personnes expertes en situation de handicap (PESH) »** de l'université Paris Diderot s'adresse **aux personnes en situation de handicap, aux accompagnants et aux professionnels** travaillant dans les domaines médico-sociaux, sanitaires, sociaux et de l'éducation. Les cours portent sur le système de soin, les besoins en santé, les droits de la personne en situation de handicap, l'éducation thérapeutique, l'accompagnement des parcours de vie et la médiation en santé. Les étudiants sont formés pour augmenter leur autonomie et celle des personnes qu'ils vont accompagner dans le cadre de leurs futures missions. À terme, ce DU a pour but d'améliorer et **faciliter le parcours social et professionnel des personnes en situation de handicap** en occupant des postes de d'enseignant PESH, médiateur de santé spécialisé dans le handicap, éducateur thérapeutique en santé, salarié d'une association de défense des personnes en situation de handicap, accompagnant tierce-personne...¹⁴⁶

Un autre exemple, le diplôme universitaire (DU) « la pair-aidance dans la médiation en santé mentale » est co-porté par le centre ressource de réhabilitation psychosociale et l'Université Lyon 1. Mise en place depuis 4 ans, cette formation est destinée à des personnes **rétablies de troubles psychiques**, ayant acquis un niveau baccalauréat, et aptes à s'engager dans une fonction d'aide, et vise à **former des pairs-aidants** qui favoriseront l'engagement dans les soins des personnes ayant des troubles psychiques sévères ou des troubles du spectre de l'autisme, grâce à des actions motivationnelles et psychoéducatives. Par leur partage d'expérience, ils contribueront également à la modernisation des pratiques.¹⁴⁷ Un DU du même nom a ouvert à l'université **d'Aix-Marseille** en septembre 2022 ¹⁴⁸

La publication « **Formation d'intervenants-pairs en situation de handicap** », coordonnée par le Secrétariat général du Comité interministériel du handicap, publiée en 2020, est la **première compilation de formations** visant les intervenants-pairs faite sur ce sujet émergent en France. Ce recensement n'est pas exhaustif mais il permet de dresser un premier panorama des formations pouvant être mobilisées par les personnes en situation de handicap. Il a vocation à recenser d'autres formations par la suite. Au-delà d'un **état des lieux de ce qui est fait**, le travail de partage des acteurs au sein du groupe de travail a permis de constituer un socle commun, à travers un cahier des charges, visant à identifier et étendre **des principes de base**

¹⁴⁵ Licence SSS parcours Médiateurs de Santé-pairs, LEPS, s.d., en ligne : <https://leps.univ-paris13.fr/fr/formations/licence-sss-mention-me%CC%81diateurs-de-sante%CC%81.html>

¹⁴⁶ Création du diplôme universitaire « Personnes expertes en situation de handicap », MDPH 75, 2019-10, en ligne : <https://handicap.paris.fr/creation-du-diplome-universitaire-personnes-expertes-en-situation-de-handicap/>

¹⁴⁷ DU de pair-aidance en santé mentale et neurodéveloppement, Réhabilitation psychosociale, 2022-11, en ligne : <https://centre-ressource-rehabilitation.org/du-de-pair-aidance-en-sante-mentale-741>

¹⁴⁸ DU la pair aidance dans la médiation en santé mentale à l'Université Aix-Marseille, ESPER Pro, 2022, en ligne : https://www.linkedin.com/posts/esper-pro_un-dipl%C3%B4me-universitaire-la-pair-aidance-activity-6967378173344784384-12Lf/?trk=public_profile_like_view&originalSubdomain=fr

pour encourager et développer la formation et l'intervention des pairs. Les porteurs de formations qui souhaitent se faire recenser peuvent contacter le SGCIH : cih.secr@pm.gouv.fr.¹⁴⁹

Dans un autre registre, en région **Auvergne Rhône Alpes, une plateforme de promotion et de développement du travail pair a été mis en place**. Cette plateforme déploie 4 axes de missions. La première est **d'informer et de former** les partenaires et acteurs locaux sur ce qu'est le travail pair et travailler sur l'acculturation de ce qu'est le travail pair auprès des équipes. La seconde est de **faciliter l'intégration des pairs dans les équipes d'organismes sanitaires et sociaux**. La troisième est de soutenir l'organisation collective des pairs et de constituer une offre de formation adaptée et définie par et avec les travailleurs pairs. Pour finir, elle doit **communiquer sur le travail pair** au niveau régional et **évaluer le dispositif**. Cette plateforme recense aussi les **postes de travailleurs pairs pourvus au sein de structures publiques ou privées**, en région Auvergne-Rhône Alpes.¹⁵⁰

Innovation et recherche : Accompagner de nouvelles expériences

De nouveaux métiers émergent et s'intègrent dans des dynamiques territoriales du renforcement des « environnements capacitants ». Des expérimentations, regroupées sous le terme « facilitateurs de choix de vie », ont fait naître des dispositifs d'appui à l'autodétermination. **L'une de ces expérimentations**, conduite par **Nexem**, mise en place en région **Nouvelle Aquitaine, Grand Est et PACA**, a permis de construire depuis 2016 un référentiel métier et une formation dédiée, permettant de faire émerger le **métier d'assistant au projet et parcours de vie (APPV)**. Cette formation sera disponible en **région Occitanie dès 2023**. Elle sera délivrée à l'Ouest de la région, par la Fondation Opteo en lien avec le pôle formation et recherche de l'Arseaa (Association régionale pour la sauvegarde de l'enfant, de l'adolescent et de l'Adulte) et à l'Est, par Faire ESS (Économie sociale et solidaire) et les CEMEA Occitanie (Centre d'entraînement aux méthodes d'éducation active), en lien avec le pôle formation et recherche de l'Arseaa. Forte du recul permis par ces expérimentations, et avec l'ambition de déployer dans chaque département de la région Occitanie une offre de service participant à renforcer l'autodétermination des personnes en situation de handicap, l'ARS Occitanie lance un appel à manifestation d'intérêt visant à identifier les employeurs volontaires de **23 facilitateurs de choix de vie** sur l'ensemble de la région.¹⁵¹

¹⁴⁹ **Formation d'intervenants-pairs en situation de handicap**, Secrétariat général du Comité interministériel du handicap, 2020-07, 41 p. <https://www.craif.org/sites/default/files/2021-08/20200717%20Formations%20d%27intervenants-pairs%20en%20situation%20de%20handicap.pdf>

¹⁵⁰ **Plateforme promotion et développement du travail pair en région AURA**, travail-pair, 2023, en ligne : <https://www.travail-pair.org/>

¹⁵¹ **Appel à manifestation d'intérêt pour le déploiement de dispositifs d'appui à l'autodétermination dans chacun des 13 départements de la région Occitanie**, ARS Occitanie, 2023-02, 24 p. <https://www.occitanie.ars.sante.fr/media/105299/download?inline>

Dans un autre registre, pour **promouvoir l'engagement des personnes concernées**, la HAS recommande aux universités, aux organismes de recherche ou d'évaluation et aux entreprises, de **collaborer plus étroitement avec les personnes dans les programmes de recherche ou d'évaluation** et dans la **conception de solutions innovantes en santé ou en accompagnement social et médico-social**. Ces collaborations avec les personnes, les associations ou les collectifs, permettent notamment **de déterminer les priorités en matière de recherche et d'innovation** afin de s'assurer au minimum qu'elles correspondent à ce qui compte vraiment pour les personnes concernées. Elle préconise également que les personnes concernées siègent dans **des comités d'évaluation et sélection des projets de recherche ou d'innovation**, qu'elles soient intégrées aux recherches collaboratives, participatives ou communautaires, en tant que co-chercheurs. Ces collaborations sont aussi préconisées dans le cadre de l'élaboration **d'objets connectés innovants, de solutions numériques ou de plateformes numériques d'information**, de la définition des objectifs jusqu'à leur évaluation, en passant par la définition du design et la rédaction de contenus.¹⁵² Mais dans le champ du handicap, la recherche participative est encore émergente.¹⁵³

Il existe néanmoins quelques initiatives inspirantes. Ainsi, c'est dans le cadre de la **recherche appliquée menée par Trisomie France 21, en partenariat avec les Université de Mons et de Bordeaux** qu'a été impulsé le projet « **C'est ma vie je la choisis !** ». Partant du constat que les personnes porteuses de trisomie 21 et déficientes intellectuelles éprouvaient de grandes difficultés pour formuler leurs propres choix et se projeter. L'objectif du travail était de concevoir et de valider un outil numérique **d'aide à la formulation d'un projet de vie**, adapté aux particularités de fonctionnement cognitif des personnes porteuses de trisomie 21. Cette recherche appliquée a été menée en collaboration entre une **équipe de chercheurs et des acteurs de terrain** afin de répondre à une problématique de terrain, en participant au développement de l'autonomie et de la participation sociale des personnes handicapées. La recherche a abouti à la **création de l'outil numérique, ainsi qu'à la révision de 3 livrets sur la même thématique**. Le 3^e livret est destiné à donner des indications aux aidants susceptibles d'accompagner les personnes utilisant l'outil.¹⁵⁴ La fédération Trisomie 21 France qui a piloté le projet, les associations trisomie 21, des **personnes avec trisomie, des familles, des chercheurs** ont **coopéré tout au long des deux années** durant lesquelles les outils ont été élaborés, testés, adaptés. La méthode choisie de « design participatif » a permis une participation active des personnes avec trisomie 21. À travers plus de 100 entretiens, ils ont contribué activement à rendre les outils accessibles et attractifs. Les chercheurs de l'Université de Bordeaux ont analysé les processus cognitifs qui conduisent à la décision :

¹⁵² Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, HAS, 2020-09, en ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire#toc_1_4_3

¹⁵³ DELAPLACE Emmanuelle, La recherche participative est encore très émergente dans le champ du handicap, Hospimedia, 2022-12-28, 3p. https://abonnes.hospimedia.fr/interviews/20221216-stef-bonnot-briey-vice-la-recherche-participative-est?utm_source=https://www.hospimedia.fr/actualite/interviews/20221228-stef-bonnot-briey-vice-la-recherche-participative-est&utm_medium=publicSite&utm_campaign=redirection&utm_term=logged

¹⁵⁴ C'est ma vie ! Je la choisis, FIRAH, s.d., en ligne : <https://www.firah.org/c-est-ma-vie-je-la-choisis.html>

capacité à se projeter, processus de décision, processus cognitifs mobilisés dans la vie quotidienne. En lien étroit avec **l'Inria** de Bordeaux, ils ont assuré la **réalisation de l'outil numérique**. Les chercheurs de l'Université de Mons ont amené leur expertise dans le domaine de l'autodétermination et leur expérience dans la rédaction des livrets « papier » d'aide à la formulation du projet de vie.¹⁵⁵

Dans un autre registre, pour participer à l'amélioration de l'accessibilité universelle, **l'Établissement public national Antoine Koenigswarter (EPNAK)** a investi depuis plusieurs années des moyens dans la **recherche, l'innovation et l'innovation numérique** en créant une direction dédiée. Les projets sont mis en œuvre via la méthode "**Living lab**", qui **rassemble les personnes concernées ainsi que les acteurs de l'industrie, de la recherche et du territoire**. Partant de problématiques rencontrées par des personnes en **situation de handicap ou de leur environnement familial ou professionnel**, l'objectif est de proposer des **solutions adaptées et innovantes**. L'EPNAK intensifie cet investissement au plus près des besoins du territoire d'intervention, afin de mieux **accompagner la transformation de l'offre médico-sociale en s'appuyant sur l'expertise des professionnels de terrain qui innovent au quotidien**. Différents types d'actions ont été développées. Il poursuit notamment le développement de **solutions intégrant les évolutions technologiques** pour favoriser **l'autonomie et l'autodétermination** tout au long des étapes de la vie ; il s'engage dans des programmes de recherche et de développement nationaux et européens ; diversifie les sources de financement des projets numériques ; capitalise sur la plateforme d'accompagnement à distance (PAD+) pour développer l'accès à la formation professionnelle ; diffuse l'utilisation des outils de la communication alternative et augmentée, en particulier la commande oculaire ; pilote des groupes de travail en intervenant sur les innovations au quotidien en y associant les professionnels de terrain. Parmi **le panel d'actions remarquables, le Hackathon** est outil permettant d'améliorer l'innovation. Cet événement annuel, co-organisé avec les INSA de France, permet d'accélérer la recherche et l'innovation numérique pour la plus grande accessibilité et autonomie des personnes handicapées.¹⁵⁶ C'est dans ce cadre que **l'application mobile My-PAOFIP** a été développée en 2019. Utilisable sur smartphone et sur ordinateur, elle permet de tracer l'ensemble des actions d'accompagnement mises en place dans le cadre du projet personnalisé et pour créer du lien social.¹⁵⁷

Le projet I said, quant à lui, associe le **monde de la recherche universitaire** avec le **laboratoire Psitec** de l'université Lille-3, la **Maison européenne des sciences de l'homme et de la société**

¹⁵⁵ Fédération Trisomie 21 France, Inria Bordeaux Sud-Ouest, Université de Bordeaux, (et al.), **Conception d'un outil numérique d'aide à la décision et à l'élaboration du projet de vie pour les personnes avec trisomie 21**, FIRAH, CCAH, 2017, 40 p. https://www.firah.org/upload/l-appel-a-projets/projets-laureats/2016/c-est-ma-vie/compte-rendu-scientifique_2017_vdef.pdf

¹⁵⁶ Feuille de route stratégique de l'EPNAK 2023-2025, EPNAK, 2023, 8 p.

<https://www.epnak.org/epnak/projet-strategique-2023-2025/>

¹⁵⁷ Un hackaton pour l'innovation numérique, EPNAK, s.d., en ligne : <https://www.epnak.org/recherche-et-innovation/>

et le service d'orthopédagogie de l'université de Mons en Belgique et le secteur médico-social avec l'association des Papillons blancs de Roubaix-Tourcoing, l'union départementale des Papillons blancs du Nord, l'association Nous aussi et le GIE Eurasanté. L'Agence wallonne pour une vie de qualité, l'Observatoire franco-belge de la santé et le Think tank « Pour la solidarité » sont également associés au projet. Ce projet émane du constat du **manque d'outils d'évaluation et de développement des capacités d'autodétermination des personnes déficientes intellectuelles**. Par ailleurs, si beaucoup de personnes handicapées françaises sont prises en charge en Belgique, il y a très **peu d'échanges entre les professionnels français et belges sur leurs dispositifs de santé respectifs**. Enfin, peu d'actions sont lancées dans le domaine de la **promotion de la santé** des personnes déficientes intellectuelles alors que les besoins sont importants. Il s'agit de mieux appréhender les difficultés rencontrées par les personnes et les professionnels. Face au concept de désinstitutionnalisation et d'autodétermination, parfois éloignés des pratiques, les professionnels manquent de références concrètes. Ces derniers, tout comme les parents, ont parfois tendance à être soit dans la surprotection, soit dans la mise en danger. Si une personne déficiente intellectuelle qui a grandi en établissement a envie d'aller en habitat autonome, professionnels et parents peuvent se sentir démunis dans l'accompagnement à mettre en œuvre. Ils peuvent avoir tendance à la surprotéger, faute d'outils pour analyser ses capacités à décider de son parcours de vie. L'objectif est donc de donner les moyens de promouvoir une **démarche d'accompagnement reposant sur l'autodétermination** et de mettre en œuvre des actions inclusives concrètes en matière de promotion de la santé. Il y en a quatre principales, en interaction les unes avec les autres. **La première** consiste à **repérer et à lever les freins, notamment juridiques**, que peuvent rencontrer les personnes dans leur parcours de vie. L'enjeu est aussi d'identifier dans les deux territoires les ressources mobilisables, d'appréhender les points de rupture des parcours des personnes. **La deuxième étape** a pour objectif de **formaliser et promouvoir une démarche d'accompagnement** reposant sur ce concept d'autodétermination. Une **formation est en cours de modélisation** et sera proposée aux **professionnels belges et français, aux personnes accompagnées** comme à leurs aidants. **La troisième étape** va être de concevoir et mettre en place une plateforme transfrontalière qui aura deux vocations : favoriser les **échanges interprofessionnels entre les Belges et les Français et faciliter les parcours des personnes**. Elle sera **d'abord sous forme numérique**, mais il est envisagé de créer un **nouveau service transfrontalier**. **La dernière étape**, concomitante aux autres, sera de **développer des actions inclusives** sur la base des acquis liés à la recherche et à l'expérimentation.¹⁵⁸

Au niveau européen, le projet de recherche Cup-E+ a été mené entre 2019 et 2022 dans trois villes européennes : à **Soustons en France, à Bilbao en Espagne et Grottaferrata en Italie**. L'objectif était d'accroître la **sensibilisation au handicap au sein des services publics** dans les

¹⁵⁸ CHAUDIEU Emmanuelle, Patrice Warembourg : "Un accompagnement reposant sur l'autodétermination", ASH, 2017, en ligne : <https://www.ash.tm.fr/personnes-handicapees/handicap-mental/patrice-warembourg-un-accompagnement-reposant-sur-l-autodetermination-330889.php>

villes participantes, **d'augmenter la participation sociale et citoyenne des personnes en situation de handicap**, d'améliorer leur estime de soi et travailler sur la valorisation de leurs compétences sociales. Il encourageait par ailleurs les outils nécessaires à la communication et à l'interaction de façon verbale ou non. Durant trois ans, **cinq associations transnationales**, soutenues par la Commission européenne via l'agence Erasmus+ et la CNSA, ont participé à des réunions, couplées à des observations de terrain. Un travail articulé autour de trois grandes problématiques : « *Comment être acteur dans sa vie ?* », « *L'environnement : levier ou obstacle dans mon quotidien ?* », « *Le numérique : quelles utilisations au quotidien ?* ». Durant chaque session de travail, **120 professionnels du médico-social, chercheurs universitaires et personnes en situation de handicap ont animé des ateliers**, pris part à des échanges et visité les trois villes hôtes. Ils ont listé les obstacles rencontrés au quotidien (aménagement des trottoirs, cohabitation quasi impossible des vélos et fauteuils roulants, discriminations subies...) et les solutions proposées (demander de l'aide, exprimer ses volontés, négocier des demandes, se justifier et argumenter, faire des choix, voter lors des élections...). La réflexion commune doit permettre **l'élaboration d'un référentiel européen de compétences adapté, avec une version en FALC**. Les résultats de cette recherche ont été présentés lors d'un colloque le 23 juin 2022 à Soustons, devant les acteurs du médico-social, des ARS et des chercheurs intégrés au projet, mais ils n'ont pas encore été publiés.¹⁵⁹

Dans la même idée, **le projet R2D2-MH** (Risk and Resilience in Developmental Diversity and Mental Health) regroupe **26 partenaires européens** et de pays associés (Australie, Canada et Israël) et **des personnes concernées souffrant de troubles neurodéveloppementaux (TND)**. Lancé fin 2022, ce projet de recherche doit se poursuivre jusqu'en 2027. Il est soutenu par l'Union européenne et bénéficie du soutien du programme de financement de la recherche et de l'innovation de l'Union européenne « Horizon Europe ». Il a pour objectifs d'adopter une nouvelle approche visant à améliorer le bien-être des personnes souffrant de TND. Il s'attache à mieux comprendre les facteurs de résilience. Il repose sur une approche interdisciplinaire conjuguant une multitude d'expertises : éthique, épidémiologie, sociologie, génétique, biologie cellulaire, neurosciences, modélisation computationnelle, développement informatique, psychologie et psychiatrie. Le consortium étudie les fondements biologiques, cognitifs et psychologiques de la résilience comme adaptation positive. Parmi ses priorités, il ambitionne notamment **de co-développer**, avec les personnes avec TND et leurs familles, de **nouveaux outils numériques pour renforcer la recherche et la médecine participative** et réduire **la stigmatisation** des personnes avec TND.¹⁶⁰

Dans ce programme, les autoreprésentants apportent leur **regard d'expert d'usage**. Ils contribuent notamment à la **rédaction des questionnaires** sur les facteurs de risque et de

¹⁵⁹ COSTIL Clotilde, **Cup-E+n : projet pour favoriser l'autodétermination en Europe**, Handicap.fr, 2022-10, en ligne : <https://informations.handicap.fr/a-cup-e-n-projet-pour-favoriser-autodetermination-europe-33741.php>

¹⁶⁰ **R2D2-MH : Un nouveau projet Européen en santé mentale et neuro-développement**, Institut Pasteur, 2022-12, en ligne : <https://www.pasteur.fr/fr/journal-recherche/actualites/r2d2-mh-nouveau-projet-europeen-sante-mentale-neuro-developpement>

résilience dans les parcours de vie mais aussi questionne le bon déroulement de la recherche avec un rôle **de tiers-veilleur**. Au préalable, ils ont travaillé sur la **traduction des supports en Français et en Falc** pour pouvoir inclure un maximum de participants dans le projet. Dans ce projet, les personnes concernées ne sont pas qu'une caution mais elles sont véritablement considérées **comme expertes** au même titre que les autres personnes du conseil scientifique. Elles n'ont pas pu participer à l'écriture du projet car la fenêtre de dépôt était réduite, mais elles ont accès à l'ensemble des documents et des discussions. Ce programme les amène également à **travailler avec des pairs dans de nombreux pays**.¹⁶¹

¹⁶¹ DELAPLACE Emmanuelle, **La recherche participative est encore très émergente dans le champ du handicap**, Hospimedia, 2022-12-28, 3p. https://abonnes.hospimedia.fr/interviews/20221216-stef-bonnot-briey-vice-la-recherche-participative-est?utm_source=https://www.hospimedia.fr/actualite/interviews/20221228-stef-bonnot-briey-vice-la-recherche-participative-est&utm_medium=publicSite&utm_campaign=redirection&utm_term=logged

Conclusion

L'autodétermination ne se décrète pas. Elle nécessite un **environnement et un état d'esprit** adaptés pour se réaliser. La réelle expression des choix des personnes et leur réalisation comportent une **série de conditions d'ordres personnel, social, institutionnel et professionnel**, afin qu'il puisse pleinement les mettre en œuvre. **Pour les personnes**, il s'agit d'arriver à construire au préalable, une certaine confiance en soi, des expériences positives d'autonomie, des apprentissages d'habiletés sociales opérationnels, la capacité à se mobiliser et à s'impliquer dans leur projet, l'acceptation d'une certaine prise de risques et un environnement familial et de prise en charge favorisant, stimulant et effectivement et affectivement autonomisant. La mise en œuvre des choix de vie est améliorée lorsque la personne reçoit **l'assentiment de ses proches et des professionnels** qui l'accompagnent. Obtenir leur soutien afin que ceux-ci puissent aider à activer les ressources existantes est fondamental pour que la personne ose s'autodéterminer. **Pour les professionnels**, un état d'esprit et des compétences spécifiques sont nécessaires pour accepter les choix et solutions choisis par les personnes, même quand ceux-ci ne correspondent pas à leur analyse de la situation, notamment vis-à-vis des risques encourus. Travailler pour l'auto-détermination, nécessite de renoncer à ce qu'ils pensent être le meilleur pour l'autre. L'action du professionnel étant conditionnée par son employeur, **le cadre institutionnel** est également déterminant pour la réussite du projet de la personne. Pour que le professionnel puisse accompagner au mieux la personne dans son autonomisation, il est nécessaire que le professionnel soit lui-même autonome dans sa fonction et donc que l'institution favorise l'autonomie et l'auto-détermination de ses collaborateurs. Cela signifie que le management de l'institution doit inclure dans ses missions et ses pratiques des objectifs clairs de participation.¹⁶² L'autodétermination suppose donc un **changement de paradigme dans les pratiques professionnelles** qui doit être accompagné et porté pour une appréhension juste du concept. Cette démarche demande une acculturation, du temps et un soutien des professionnels accompagnant les personnes. Elle passe par un questionnement des pratiques, par un travail sur l'environnement en lien avec ces pratiques et par la formation. L'autodétermination est à la fois un **point d'ancrage préalable** pour toute intervention et un **but à rechercher** systématiquement dans toute proposition d'activité faite à la personne.¹⁶³

Pour finir, Marcel Nuss propose une « **Tentative de démythifier l'autodétermination et le médico-social** » : « *Vous, professionnels, voulez-vous vraiment autonomiser les personnes que vous accompagnez, respecter leurs droits et être bien traitants ? Alors cessez de vous réfugier derrière le règlement, le manque de moyens, la loi, la pluie, le froid ou que sais-je d'autre. Osez*

¹⁶² PLUSS Michel, **Facteurs clefs destinés à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des usagers**, Pratiques en santé mentale, n°3, 2016, p. 21-24. <https://www.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2016-3-page-21.htm>

¹⁶³ **L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1). Autodétermination, participation, et citoyenneté**, HAS, 2022, 37 p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/02_tdi_rbbp_autodetermination.pdf

reconnâtre ouvertement vos peurs, les limites contractuelles et vos limites personnelles. Parlez d'humain à humain, d'égal à égal, pas de handicapé à sachant. Acceptez de négocier, d'avoir tort, de vous remettre en question, de prendre des risques pour respecter les droits et les libertés de ceux qui dépendent de vous. Ouvrez la cage aux oiseaux, comme le chante Pierre Perret. Vous verrez comme c'est beau. J'ai appris qu'impossible ça n'existe pas. La seule question qui vaille, c'est Est-ce normal d'entraver la liberté de cette personne, alors que je fais la même chose chez moi, après mon travail ? On pourra parler d'autonomie et d'autodétermination, quand il y aura une volonté consensuelle, affichée et déterminée, de donner sens à ces concepts libérateurs, en les faisant passer du mythe à la réalité. »¹⁶⁴

¹⁶⁴ NUSS Marcel, **Tentative de démythifier l'autodétermination et le médico-social**, La nouvelle revue – Education et société inclusives », n°94, 2022, pp. 219-227 <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-219.htm>

Bibliographie

Les références identifiées dans cette bibliographie ont toutes été citées dans la revue de littérature. Elles sont classées de la plus récente à la plus ancienne.

Appel à manifestation d'intérêt pour le déploiement de dispositifs d'appui à l'autodétermination dans chacun des 13 départements de la région Occitanie, ARS Occitanie, 2023-02, 24 p. <https://www.occitanie.ars.sante.fr>

Cap'acité. L'information accessible et citoyenne, ADAPEI du Morbihan, 2023, en ligne : <https://www.capacite.net/pratique.html#navigation>

Les changements du conseil de la vie sociale en 2023. FALC, ESAT Osea d'Antonne, 2023, 5 p. http://www.creaihdf.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/nous_aussi_cvs.pdf

Quel que soit son handicap, communiquer est un droit fondamental ! Plaidoyer pour le déploiement de la Communication Alternative et Améliorée (CAA), GNCHR, 2023, 18p. https://www.fisaf.asso.fr/images/actus/FISAF---GNHR---Plaidoyer-Collectif-CAA_VF.pdf

Plateforme promotion et développement du travail pair en région AURA, travail-pair, 2023, en ligne : <https://www.travail-pair.org/>

Feuille de route stratégique de l'EPNAK 2023-2025, EPNAK, 2023, 8 p. <https://www.epnak.org/epnak/projet-strategique-2023-2025/>

Café and co, handicap et perco, Conseil départemental de Haute-Garonne, 2022-12, en ligne : <https://www.haute-garonne.fr/actualite/caf%C3%A9-and-co>

DELAPLACE Emmanuelle, **La recherche participative est encore très émergente dans le champ du handicap**, Hospimedia, 2022-12-28, 3p. [Disponible sur demande](#)

R2D2-MH : Un nouveau projet Européen en santé mentale et neuro-développement, Institut Pasteur, 2022-12, en ligne : <https://www.pasteur.fr/>

Accompagner la personne nécessitant une mesure de protection juridique dans l'exercice de ses droits et vers un parcours de vie inclusif. Note de cadrage, HAS, 2022-11, 17 p. <https://www.has-sante.fr>

GANDANGER Claire, **Troubles psychiques : avec Jeff, la pair-aidance permet de reprendre pied**, ASH, 2022-11, en ligne : <https://www.ash.tm.fr>

Soutenir l'autodétermination des personnes accompagnées en SESSAD grâce à un partage fort et multimodal d'informations et de savoir-faire avec les familles, Cahier de l'innovation, n° 11, 2021-11, p. 97 <http://novap.fehap.fr>

DU de pair-aidance en santé mentale et neurodéveloppement, Réhabilitation psychosociale, 2022-11, en ligne : <https://centre-ressource-rehabilitation.org>

ALLIER Edoxie, **La Haute Autorité de santé promeut l'autodétermination des personnes accompagnées**, Hospimédia, 2022-10, 2 p. [Disponible sur demande](#)

Sur le chemin des attentes des usagers : le projet personnalisé, Qualirel, 2022-10, en ligne : <https://www.qualirelsante.com/publications-outils/projet-personnalise-3/>

Bilan d'activité des groupes d'entraide mutuelle (GEM), CNSA, 2022-10, 37 p. https://www.cnsa.fr/documentation/bilan_gem_2021_vf.pdf

Journée mondiale du handicap. Projet EPoP. Découvrez le pair accompagnant, Croix-Rouge, 2022-10, en ligne : <https://www.croix-rouge.fr>

DELAPLACE Emmanuelle, **Quand les travailleurs en situation de handicap deviennent formateurs**, Hospimedia, 2022-10, 2 p. [Disponible sur demande](#)

COSTIL Clotilde, **Cup-E+n : projet pour favoriser l'autodétermination en Europe**, Handicap.fr, 2022-10, en ligne : <https://informations.handicap.fr>

Guide à l'attention des représentants du Conseil de la vie sociale, URIOPPS des Pays de la Loire, 2022-09, 53 p. <https://www.uriopps-pdl.fr>

Cap'FALC : un outil numérique pour rendre les informations accessibles, INRIA, 2022-09, en ligne : <https://www.inria.fr>

Le restaurant le Nouveau Cap à Nantes, Radio France, 2022-09, en ligne : <https://www.radiofrance.fr>

L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1). Autodétermination, participation, citoyenneté, HAS, 2022-07, 37 p. <https://www.has-sante.fr>

Facile à lire et à comprendre (FALC), l'accès à l'information pour tous, Enfants différents, 2022-07, en ligne : <https://www.enfant-different.org/communiquer-avec-son-enfant/falc>

Les 4 composantes de l'autodétermination, Hop'toys, 2022-06, en ligne : <https://www.bloghoptoys.fr/les-4-composantes-de-autodetermination>

Publication du décret rénovant les Conseils de la vie sociale (CVS), visant à conforter l'expression et la participation des personnes au sein des établissements et services médico-sociaux, Ministère des solidarités de l'autonomie et des personnes handicapées, 2022-05, en ligne : <https://handicap.gouv.fr>

Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale. Avis n°1-2022 du conseil pour l'engagement des usagers. Guide, HAS, 2022-05, 23p. <https://has-sante.fr>

Cap'Falc : l'outil Unapei d'aide à la transcription débute son déploiement, UNAPEI, 2022-05, en ligne : <https://www.unapei.org>

Instruction interministérielle n° DGCS/SD5B/DSS/SD1A/CNSA/DESMS/2022/108 du 12 avril 2022 relative aux orientations de la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées pour l'exercice 2022, Gouvernement, 2022-04, 119 p. <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr>

Les fiches en facile à lire et à comprendre, CNSA, 2022-04, en ligne : <https://www.cnsa.fr>

Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Référentiel, HAS, 2022-03, 26p. <https://www.has-sante.fr>

VALETTE Alexandra, **Le FALC : un incontournable de l'autodétermination**, HOP'TOYS, 2022-03, en ligne : <https://www.bloghoptoys.fr>

CAOUILLE Martin, PELLERIN Sarah, CHARETTE Catherine, **Une conception développementale et écosystémique de l'autodétermination pour l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle**, La nouvelle revue Éducation et société inclusives, n° 94, 2022-02, p. 43-59. [Disponible sur demande](#)

FONTANA-LANA Barbara, PETIPIERRE Geneviève, UHLIG Andreas, et al., **Comment bien choisir ses instruments d'évaluation et de formation à l'autodétermination ?**, La nouvelle revue Education et société inclusive, n° 94, 2022-02, pp. 61-80 <https://www.cairn.info>

Garantir l'autodétermination des personnes accompagnées. Formation, ANDESI, 2022, en ligne : <https://www.andesi.asso.fr/2314>

LACHAPELLE Yves, FONTANA-LANA Barbara, PETITPIERRE Geneviève, et al., **Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels**, La nouvelle revue Education et société inclusive, n° 94, 2022, pp.25-42 [Disponible sur demande](#)

FALC : Immersion à l'Esat l'Envol, HOP TOYS, 2022, en ligne : <https://www.bloghoptoys.fr>

GARDIEN Ève, **Les échanges entre pairs contribuent-ils à l'autodétermination des individus ? De quelles manières ?**, La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, n° 94, 2022, p. 181-195. <https://www.cairn.info>

Le nouveau cap. Groupe d'entraide mutuelle. Les restaurant, Le nouveau cap, 2022, en ligne : <https://www.gem-nantes.fr/restaurant/>

NUSS Marcel, **Tentative de démythifier l'autodétermination et le médico-social**, La nouvelle revue – Education et société inclusives », n° 94, 2022, pp. 219-227 <https://www.cairn.info>

DU la pair aidance dans la médiation en santé mentale à l'Université Aix-Marseille, ESPER Pro, 2022, en ligne : <https://www.linkedin.com/posts/esper-pro>

L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1). Autodétermination, participation, et citoyenneté, HAS, 2022, 37 p. <https://www.has-sante.fr>

Ma vie, mes droits, mon accompagnement : mon projet personnalisé, Ministère de la santé et de la prévention, 2021-12, en ligne ; <https://sante.gouv.fr>

Bilan d'activité des groupes d'entraide mutuelle (GEM), CNSA, 2021-12, 40 p. <https://www.cnsa.fr>

Croix-Rouge française, **Communiquons autrement. Déploiement de la Communication Alternative Améliorée dans les établissements handicap de la Croix-Rouge française**, Etude d'impact social, #1, 2021-11, 25 p. <https://impact-tank.org>

Circulaire n° DGCS/SD3/2021/236 du 30 novembre 2021 relative à la diffusion du cahier des charges des communautés 360, Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, 2021-11, 20p. <https://handicap.gouv.fr>

Soutenir l'autodétermination des personnes accompagnées en SESSAD grâce à un partage fort et multimodal d'informations et de savoir-faire avec les familles, Cahier de l'innovation, n° 11, 2021-11, p. 97 <http://novap.fehap.fr>

Les usagers pairs-accueillants, Les cahiers de l'innovation, n°11, 2021-11, p. 91 <http://novap.fehap.fr>

Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire. Socle commun d'actions pour les professionnels exerçant dans les ESSMS de la protection de l'enfance et du handicap. Recommandation, HAS, 2021-09, 82 p. <https://www.has-sante.fr>

Kit pédagogique volet 1. Orientation des politiques publiques pour une société plus inclusive, Ministère des solidarités et de la santé, 2021-08, 132 p. <https://handicap.gouv.fr>

Comité interministériel du handicap. Dossier de Presse, 2021-07, 68 p. <https://handicap.gouv.fr>

IME de Rosendael. Projet d'établissement 2021-2025, Les papillons blancs de Dunkerque, 2021-06, 108 p. <http://www.papillonsblancs-dunkerque.fr>

Mettre en place ou redynamiser son Conseil à la vie Sociale. Guide de bonnes pratiques à destination des établissements de protection de l'enfance, Ministère des solidarités et de la santé, 2021-06, 34 p. <https://www.solidarites-actives.com>

Conseil de vie sociale. Guide des bonnes pratiques à l'usage du public, Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie de l'Orne, 2021-05, 40 p. <https://www.orne.fr>

Loi n°2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification, JORF, n°0099, 2021-04, 11p. <https://www.legifrance.gouv.fr>

GIBEY Lydie, BIGOTE Capucine, **Soutenir et accompagner les acteurs franciliens dans leur démarche de transformation de l'offre médico-sociale en faveur d'une approche inclusive. Propositions**, CREAIDF, 2021-03, 20 p.

Une formation « Intervenant pair ». Une innovation pédagogique de l'ARIFTS Pays de la Loire, Emploi, formation santé, 2021-01, en ligne : <https://www.emploi-formation-sante.com/>

ROGERET Cassandre, **Formation intervenant pair : aider l'autre face à l'épreuve**, handicap.fr, 2021-01, en ligne : <https://informations.handicap.fr>

CHOUITI-NAIB Ouahida, **Favoriser l'autodétermination des personnes accueillies dans un foyer de vie par l'évolution de l'offre de service et des pratiques professionnelles en réponse à leurs besoins et attentes**, EHESP, 2021, 103 p. <https://documentation.ehesp.fr>

Projet d'établissement IMPRO 2021-2025, ACSEA, 2021, 81 p. <https://www.acsea.asso.fr>

Groupe POP, Les cahiers de l'innovation, n°11, 2021, p. 107 <http://novap.fehap.fr>

Agir : soutenir la liberté de choix et la participation sociale, CREA I Pays de la Loire, CREA I Bretagne, 2021, 8p. <http://www.creai-pdl.fr>

Expressions, un nouveau logiciel pour une meilleure construction du projet personnalisé d'accompagnement (PPA), APAJH, 2020-11, en ligne : <https://www.apajh.org>

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social. Guide méthodologique, HAS, 2020-11, 25 p. <https://www.has-sante.fr>

L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité, HAS, 2020-11, en ligne : <https://www.has-sante.fr>

L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. La personne polyhandicapée actrice et citoyenne. Recommandation, HAS, 2020-10, 14 p. <https://www.has-sante.fr>

Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médico-social et sanitaire, HAS, 2020-09, en ligne : <https://www.has-sante.fr>

Charte autodétermination : un droit pour tous, un devoir pour l'APBA, Adapei Papillons blancs d'Alsace, 2020-09, 6p. <https://adapeipapillonsblancs.alsace>

Charte autodétermination en FALC. « Un droit pour tous, un devoir pour l'APBA », Adapei Papillons blancs d'Alsace, 2020-09, 36p. <https://adapeipapillonsblancs.alsace>

Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, HAS, 2020-09, en ligne : <https://www.has-sante.fr>

BOISVERT Daniel, **L'autodétermination des personnes en situation de handicap**, CNEIS, Centre de preuve société inclusive, Côte à côte, et al., 2020-08, 20 p. <https://cote-a-cote-inclusion.com>

Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médico-social et sanitaire, HAS, 2020-07, 176 p.

<https://www.has-sante.fr>

Formation d'intervenants-pairs en situation de handicap, Secrétariat général du Comité interministériel du handicap, 2020-07, 41 p. <https://www.craif.org/sites/default/files/2021-08/20200717%20Formations%20d%27intervenants-pairs%20en%20situation%20de%20handicap.pdf>

Formation d'intervenants-pairs en situation de handicap, Secrétariat général du Comité interministériel du handicap, 2020-07, 41 p. <https://www.craif.org>

Développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement, DIHAL, FAS, 2020-06, 80 p. <https://www.federationsolidarite.org/wp-content/uploads/2020/06/Guide-Travail-Pair.pdf>

Une interface pour écrire en FALC, Handi réseaux 38, 2020-04, en ligne : <https://www.handireseaux38.fr>

STAEDEL Bérénice, HUDE Wendy, **Programme médiateur de santé pair**, ADSP, n° 110, 2020-03, 2p. <https://www.google.com>

Conférence nationale du handicap du 11 février 2020. Tous concernés, tous mobilisés, Présidence de la République, 2020-02, 30 p. <https://handicap.gouv.fr>

FONTANA-LANA Barbara, **La communication au service de l'autodétermination et de la participation citoyenne**, Travaux neuchâtelois de linguistique, n° 73, 2020, pp. 9-26 <https://www.unine.ch>

Création du diplôme universitaire « Personnes expertes en situation de handicap », MDPH 75, 2019-10, en ligne : <https://handicap.paris.fr>

Réforme de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés : ce qui va changer en 2020, Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2019-05, en ligne : <https://handicap.gouv.fr>

PERROT-DESSAUX Charlotte, DEMOUSTIER Séverine, **Former, accompagner et conseiller pour transformer ? Postures, pratiques et coopérations professionnelles au cœur de la transformation de l'offre médico-sociale**, CREA Centre-Val de Loire, ARS Centre-Val de Loire, 2019-04, 154 p. <https://www.creaicentre.org>

Loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice, JORF, n°0071, 2019-03, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr>

Chronologie : Evolution du regard sur les personnes handicapées, Vie publique, 2019-01, en ligne : <https://www.vie-publique.fr>

CSILLIK Antonia, FENOUILLET Fabien, « **Chapitre 13. Edward Deci, Richard Ryan et la théorie de l'autodétermination** », in *Psychologies pour la formation*, Dunod, 2019, p. 223-240.
<https://www.cairn.info>

MERMOZ Mélanie, **Une bouffée d'air pour les enfants**, ASH, 2019, en ligne : <https://www.ash.tm.fr>

L'information pour tous : règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre, UNAPEI, 2018-11, 50 p. <https://www.unapei.org>

N'écrivez pas pour nous, sans nous !, UNAPEI, Nous aussi, 2018-11, 18 p. <https://www.unapei.org>

Loi n° 2018-771 du 5 septembre 2018 pour la liberté de choisir son avenir professionnel, JORF, n°0205, 2018-09, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr>

Synthèse projet d'établissement de la Gerlotte 2018-2023, GAPAS, 2018-09, 4 p. <https://www.gapas.org>

Le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD), ANESM, 2018-08, 24 p. <https://www.has-sante.fr>

Mode d'emploi de la banque, Nous aussi, 2018-06, 32 p. <https://www.adapei69.fr>

Lois et règlement faisant référence à la notion Projet de/pour la personne accompagnée par un établissement ou service médico-social, ANESM, 2018, 13 p. <https://www.has-sante.fr>

Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté (volet 1). Qualité de vie en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) et Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). Recensement d'outil de communication, ANESM, 2018, 19 p. <https://www.has-sante.fr>

PROCHASSON David, **La longue marche vers la scolarisation**, ASH, n°312, 2017-09, <https://www.ash.tm.fr>

Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017-05, 48 p. <https://handicap.gouv.fr>

Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Recommandations de bonne pratique, HAS, ANESM, 2017, 68 p. <https://www.has-sante.fr>

C'est ma vie ! Je la choisis. Handicap, autodétermination et projet de vie, Editions H, 2017, 27 p. <https://fr.calameo.com/read/002794230a2d522a84b8d>

Fédération Trisomie 21 France, Inria Bordeaux Sud-Ouest, Université de Bordeaux, (et al.), **Conception d'u outil numérique d'aide à la décision et à l'élaboration du projet de vie pour les personnes avec trisomie 21,** FIRAH, CCAH, 2017, 40 p. <https://www.firah.org>

CHAUDIEU Emmanuelle, **Patrice Warembourg : "Un accompagnement reposant sur l'autodétermination"**, ASH, 2017, en ligne : <https://www.ash.tm.fr>

SAUTEGEAU Armelle, GARRIGUES Céline, FOURROUX Maryse, **Evolution des politiques sociales envers les personnes en situation de handicap,** Empan, n°104, 2016-04, pp.19-24 <https://www.cairn.info/revue-empan-2016-4-page-19.htm>

Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap, Légifrance, 2016-04, 26 p. <https://www.legifrance.gouv.fr>

C'est ma vie ! Je la choisis. Guide des aidants, Université de MONS, Trisomie 21 France, Universit2 de Bordeaux, (et al.), 2016, 72 p. <https://www.firah.org>

Topside ou la pairémulation au service de la participation des personnes handicapées intellectuelles, Carnet de route, 2016, pp. 48-49 <http://participations-democratie-en-sante.blogs.apf.asso.fr>

PLUSS Michel, **Facteurs clefs destinés à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des usagers,** Pratiques en santé mentale, n°3, 2016, p. 21-24. <https://www.cairn.info>

ROLAND Virginie, HAELEWYCK Marie-Claire, **Développement des stratégies autorégulatrices par un programme de remédiation cognitive : démarche, individuelle auprès d'enfants avec une déficience intellectuelle modérée d'origine génétique (syndrome de Down) ou non**, Recherche en éducation, n°23, 2015, en ligne : <https://journals.openedition.org>

Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale. Petit guide pratique à l'usage des équipes qui souhaitent se lancer, Réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive, 2015, 24 p. <https://centre-ressource-rehabilitation.org>

DEMOUSTIER Séverine, PRIOU Johan, **Les lois de 2002 et la participation des usagers dix ans après**, Contraste, n°37, 2013-01, p. 73-92 <https://www.cairn.info>

Les différents projets dans les établissements et services, La gazette des communes, 2013-04, en ligne : <https://www.lagazettedescommunes.com>

Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New York le 30 mars 2007, JORF, n°0079, 2010-04, 20 p. <https://www.legifrance.gouv.fr>

La convention relative aux droits des personnes handicapées. Dossier, FIRA, 2010, en ligne : <https://www.firah.org>

Convention internationale sur les droits des personnes handicapées. Version facile à lire et à comprendre, FIRA, 2010, 27p. <https://www.firah.org>

Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, 2009-12, 80 p. <https://www.has-sante.fr>

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF, n° 0167, 2009-07, 88 p. <https://www.legifrance.gouv.fr>

Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, 2008-12, 52 p. <https://www.has-sante.fr>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Légifrance, 2005-02, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr>

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF, 2002-01, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr>

Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales, Légifrance, 1991-01, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr>

Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public, Légifrance, 1991, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr>

Loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap, Légifrance, 1990-07, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr>

Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés, Légifrance, 1987, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr>

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, Légifrance, 1975-06, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr>

WEHMEYER Michael, LACHAPELLE Yves, BOISVERT Daniel, et al., **Guide d'utilisation de l'échelle d'autodétermination pour adultes du Laridi**, s.d., 41p. <http://w3.uqo.ca>

Autodétermination et droit des personnes, UDAPEI 62, s.d., en ligne : <https://www.udapei62.fr>

Les Nations Unies et les personnes handicapées. Pleine participation et égalité des chances, ONU, s.d., en ligne : https://www.un.org/french/esa/social/disabled/historique_1.htm

L'échelle d'autodétermination du Laridi (version adultes), Laboratoire de recherche interdépartementale en déficience intellectuelle, s.d., 8p. <https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca>

L'échelle d'autodétermination de l'ARC, Côte à Côte, s.d., en ligne : <https://cote-a-cote-inclusion.com>

Echelle d'autodétermination de l'AIR (American Institute for Research), Côte à côte, s.d., en ligne : <https://cote-a-cote-inclusion.com>

Les enfantastiks, EPNAK, s.d., en ligne : <https://enfantastiks.epnak.org/les-enfantastiks/>

Vos démarches en FALC, Conseil d'Etat, s.d., en ligne : <https://www.conseil-etat.fr>

La pair-aidance, Santé psy jeunes, s.d., en ligne : <https://www.santepsyjeunes.fr>

CREAI Nouvelle-Aquitaine, **EPoP, présentation du projet**, Pair initiative, s.d., en ligne :
<https://pair-initiative.fr>

Licence SSS parcours Médiateurs de Santé-pairs, LEPS, s.d., en ligne :
<https://leps.univ-paris13.fr>