

**NOTE DE
CADRAGE**

L'accompagnement au développement de l'autodétermination et du pouvoir d'agir des personnes en ESSMS

Validée le 11 mars 2025

Date de la saisine : 18 juillet 2022**Demandeur** : Auto-saisine HAS, NEXEM et GAPAS**Service(s)** : SR**Personne(s) chargée(s) du projet** : Aylin AYATA et Sophie GUENNERY

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

La HAS a été saisie conjointement par Nexem¹ et le Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale (GAPAS²) pour élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) sur l'autodétermination en tant que levier pour développer la citoyenneté des personnes en situation de handicap et accroître leur participation dans le cadre de leur accompagnement.

A cette saisine, s'ajoute une auto-saisine de la HAS à la suite des RBPP portant sur l'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) dont le premier volet comporte un livret dédié à l'autodétermination. Cette auto-saisine s'inscrit dans une volonté d'approfondir la thématique de l'autodétermination en la traitant au-delà du champ du TDI.

Si initialement, les saisines envisageaient des RBPP dédiées uniquement au secteur du handicap, la plupart des experts³ et des parties prenantes rencontrés lors de la phase exploratoire ont unanimement

¹ Organisation professionnelle représentant les employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire privé à but non lucratif

² Le GAPAS est une entreprise d'économie sociale et solidaire, association loi 1901 créée en 2007. Il regroupe plusieurs associations œuvrant dans le champ du handicap.

³ La liste des personnes rencontrées est disponible en annexe.

souligné que la citoyenneté et la participation concernent l'ensemble des publics accompagnés par les ESSMS (personnes âgées, handicap, protection de l'enfance et inclusion sociale). Aussi, il apparaît nécessaire d'appréhender la question de l'autodétermination en lien avec celle du pouvoir d'agir.

1.2. Contexte

1.2.1. Etat des connaissances

L'autodétermination

L'autodétermination permet à chaque individu de construire sa vie et de prendre ses propres décisions en fonction de ses valeurs, ses préférences et ses choix sans emprise et sans interférence externe⁴. Elle concerne tous les domaines de la vie (choix de l'horaire de repas, participation à une sortie, choix d'un habitat, etc.) et est un marqueur pour chacun de l'expression de sa citoyenneté. Toutefois, l'autodétermination n'est pas innée : elle s'acquiert par un apprentissage qui peut se réaliser à tout moment, mais qui peut être limité et empêché par l'environnement et certaines vulnérabilités (handicap inné ou acquis, situation sociale précaire, maladie neuroévolutive, perte d'autonomie, etc.). Cet apprentissage s'appuie sur une bonne connaissance de la personne ainsi que des possibilités et des freins de son environnement. Cela inclut aussi l'entourage de la personne qui peut jouer un rôle de facilitateur sans pour autant décider et faire à sa place.

L'autodétermination peut être considérée comme une compétence, un principe pédagogique, un droit, une capacité dont l'universalité est admise. Sa définition a évolué au cours des dernières décennies au gré des différents modèles scientifiques, essentiellement conceptualisés en Amérique du Nord. Les personnes en situation de handicap étant considérées comme les plus éloignées de la possibilité d'exercer leurs droits, l'autodétermination a d'abord été considérée par Nirje (1) comme un moyen d'affirmer leurs droits sous réserve d'environnements favorisant la prise de décision.

Il existe quatre modèles majeurs décrivant l'autodétermination et ses composantes (2) :

1. La théorie de l'autodétermination (TAD) (Deci, 1980 ; Deci et Ryan, 1980, 1985) qui explique qu'un comportement autodéterminé dépend d'une motivation ressentie et correspond au contrôle qu'une personne exerce sur sa vie (avec ou sans motivation). Un comportement est motivé si les trois besoins fondamentaux sont satisfaits, à savoir l'autonomie (action en fonction de ses intérêts, ses préférences et ses valeurs), le besoin d'appartenance sociale (se sentir aimé, accepté et faire partie d'un groupe) et le sentiment de compétence (se sentir capable et efficace dans un environnement donné).
2. Le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 1992, 1999) qui 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 externe indue. Selon cette théorie, l'autodétermination implique quatre caractéristiques essentielles que sont l'autonomie (et la capacité à exprimer ou faire un choix et initier une action en conséquence) ; l'autorégulation (qui permet à chacun d'agir en fonction des contraintes de son environnement et de réadapter son comportement si nécessaire (3)) ; le pouvoir d'agir (qui correspond à la prise de conscience de ses propres capacités, forces, réussites et échecs) ainsi que l'autoréalisation (qui correspond à la manière dont une personne apprend à tirer profit de

⁴ Cela fait référence à la notion d'influence indue qui correspond à la situation d'une personne influençant le libre arbitre de quelqu'un d'autre en utilisant sa position et son autorité, que cette influence soit délibérée ou non. Elle pose un problème lorsqu'elle est indue et que la personne perd sa liberté de faire des choix et de les exprimer. Les professionnels peuvent exercer cette influence à l'égard des personnes involontairement en utilisant leur position. En conséquence, les personnes en viennent à prendre une décision qui ne correspond pas à leur choix initial. Lorsque l'influence s'apparente à de la manipulation (volontaire ou involontaire), elle devient alors une menace au développement et à l'expression de l'autodétermination (Wehmeyer, 1999).

la connaissance de ses forces et faiblesses afin de maximiser son développement personnel (4)). Le développement des capacités d'autodétermination dépend de trois facteurs : les capacités individuelles qui sont liées au développement et aux apprentissages de la personne, les occasions offertes par l'environnement et le soutien offert aux personnes.

3. Le modèle écologique tripartite de l'autodétermination (Abery et Stancliffe, 2003) qui définit l'autodétermination comme un processus complexe qui doit permettre à une personne d'atteindre un niveau de contrôle sur sa vie dès lors qu'elle identifie ce qui est important pour elle.
4. La théorie de l'agentivité causale (5) (Shogren, Wehmeyer et Palmer, 2017) qui part du modèle fonctionnel de Wehmeyer mais qui va au-delà du champ du handicap et des incapacités. Cette théorie définit l'autodétermination comme « *une disposition personnelle manifestée en étant un agent causal dans sa vie* ». Les personnes sont autodéterminées dès lors qu'elles parviennent à identifier et définir des objectifs librement choisis ainsi que les actions et les croyances nécessaires pour les accomplir. La personne autodéterminée devient alors l'agent causal de sa vie.

Le pouvoir d'agir

Le développement du pouvoir d'agir correspond à l'adaptation française de la notion d'empowerment qui est une des composantes de l'autodétermination. Cette notion renvoie à la perception qu'une personne a sur le fait d'exercer ou non du pouvoir et du contrôle sur sa vie. Historiquement, l'empowerment date des mouvements féministes qui se sont constitués aux Etats-Unis dans les années 70. Son utilisation a d'abord été étendue au domaine de la santé mentale en tant que moyen pour le patient de devenir compétent à propos de sa maladie et de participer à une décision médicale partagée. Le pouvoir d'agir est défini comme « *un processus par lequel des personnes accèdent ensemble ou séparément à une plus grande possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches ou la collectivité à laquelle elles s'identifient* » (6). De nos jours, ce concept est utilisé dans de nombreux secteurs comme l'éducation, la santé, les ressources humaines, mais aussi les champs social et médico-social. Il renvoie à la possibilité pour les personnes de mieux contrôler leur vie, de parvenir à atteindre des objectifs importants pour elles. S'agissant des personnes accompagnées par les ESSMS, le développement du pouvoir d'agir est lié à des adaptations de l'environnement incluant notamment l'entourage et les professionnels. En effet, à l'instar de l'autodétermination, le pouvoir d'agir d'une personne va dépendre des possibilités de son contexte de vie (les lois en vigueur, les aides financières, la situation économique, etc.), mais aussi de ses capacités propres (estime de soi, volonté d'agir, ressources personnelles, etc.).

Soutenir le pouvoir d'agir des personnes accompagnées implique de réfléchir aux leviers d'action à mobiliser sur leur environnement et à la manière dont elles peuvent le maîtriser, l'objectif étant qu'elles soient actrices de leur vie et qu'elles développent leur participation si elles le souhaitent. Pour cela, il est nécessaire de réfléchir à des leviers relatifs aux organisations professionnelles et à l'accompagnement individuel des personnes.

La participation⁵ des personnes accompagnées

L'autodétermination et le pouvoir d'agir permettent de soutenir effectivement l'autonomie, la capacité de chaque personne à exprimer sa citoyenneté, ses choix, d'être écoutée afin de participer aux décisions qui la concerne. Aussi, la participation des personnes accompagnées est significative des

⁵ Le terme « engagement » est utilisé préférentiellement dans le champ sanitaire tandis que le terme « participation » est celui préférentiellement utilisé dans les champs social et médico-social. Source : Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions. Guide à l'intention des établissements de santé et des structures sociales et médico-sociales (HAS, 2024).

opportunit  s offertes par l'environnement que ce soit au niveau individuel (accompagnement) ou au niveau collectif (instances d  cisionnaires). Au niveau r  glementaire, la loi du 2 janvier 2002 r  novant l'action sociale et m  dico-sociale reconna  t aux personnes accompagn  es au sein des   tablissements et services un droit    l'expression et    la participation. Ainsi, l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles (CASF) dispose que : « *afin d'associer les personnes b  n  ficiaires des prestations au fonctionnement de l'  tablissement ou du service, il est institu   soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation (...)* ». Le conseil de la vie sociale (CVS) figure parmi les principaux outils destin  s    garantir le droit effectif    la participation des personnes accompagn  es    propos du fonctionnement de la structure qui les accompagne.

La participation de la personne    son accompagnement et l'importance de la relation entre cette derni  re et les professionnels sont d  finis dans l'article D142-1-1 du CASF, relatif    la d  finition du travail social⁶, qui dispose que : « *Le travail social vise    permettre l'acc  s des personnes    l'ensemble des droits fondamentaux,    faciliter leur inclusion sociale et    exercer une pleine citoyennet  . Dans un but d'  mancipation, d'acc  s    l'autonomie, de protection et de participation des personnes, le travail social contribue    promouvoir, par des approches individuelles et collectives, le changement social, le d  veloppement social et la coh  sion de la soci  t  . Il participe au d  veloppement des capacit  s des personnes    agir pour elles-m  mes et dans leur environnement (...)* ».

Autod  termination et pouvoir d'agir : une indispensable transversalit  

La recherche montre que le d  veloppement de l'autod  termination est li   positivement    de nombreux   l  ments : respect des droits de la personne, inclusion sociale, qualit   des relations interpersonnelles, bien-  tre   motionnel, bien-  tre physique, bien-  tre mat  riel, qualit   de vie et satisfaction face    sa propre vie. Comme cela est d  velopp   plus haut, la question du pouvoir d'agir rejoint et compl  te celle de l'autod  termination. Si les personnes en situation de handicap se sont inscrites dans cette d  marche d'autod  termination et de pouvoir d'agir pour   viter d'  tre r  duites    leurs difficult  s et    leur situation, aujourd'hui ces deux questions sont port  es au-del   du champ du handicap et concernent toutes les personnes quels que soient leurs vuln  rabilit  s et leur   ge.

Ces r  flexions   voluent depuis plusieurs ann  es au sein des secteurs social et m  dico-social. A titre d'exemple, les professionnels du secteur de la protection de l'enfance favorisent de plus en plus l'autod  termination et le pouvoir d'agir des enfants, des jeunes et des parents concern  s en valorisant leur savoir exp  rientiel et leur participation dans le cadre des mesures d'accompagnement⁷. Pour le secteur du grand   ge, l'autonomie repr  sente une valeur centrale de l'accompagnement, en lien avec la participation sociale, l'expression des choix individuels (ex : lieu de vie, fin de vie, soins    recevoir, vie intime, affective et sexuelle) (7). Quant au champ de l'Accueil, H  bergement, Insertion (AHI), l'autonomie y est   galement mobilis  e comme principe d'action et comme valeur de l'accompagnement et la promotion du pouvoir d'agir constitue un enjeu majeur. Enfin, les populations    multiples vuln  rabilit  s, accompagn  es par plusieurs secteurs, illustrent l'enjeu d'une transversalit   de l'accompagnement    l'autod  termination et au pouvoir d'agir, comme les enfants dits «    double vuln  rabilit   »⁸ (suivis par l'aide sociale    l'enfance (ASE) avec une reconnaissance de situation de handicap), les personnes en

⁶ Par ailleurs, le plan de d  veloppement des comp  tences des travailleurs sociaux (2020-2022), lanc   dans le cadre de la strat  gie nationale de pr  vention et de lutte contre la pauvret  , contient des th  matiques renvoyant    la participation des personnes, la reconnaissance de la citoyennet   des personnes accompagn  es, l'inclusion et le pouvoir d'agir.

⁷ L'importance du d  veloppement du pouvoir d'agir des jeunes sortants des dispositifs de la protection de l'enfance est notamment trait   dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS Am  liorer la prise en charge    la sortie des dispositifs de protection de l'enfance Volet 2 - L'accompagnement vers l'autonomie [2023].

⁸ Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles HAS de 2021 « Accompagner la scolarit   et contribuer    l'inclusion scolaire Socle commun d'actions pour les professionnels exer  ant dans les ESSMS de la protection de l'enfance et du handicap » portent sur les enfants et les jeunes    double vuln  rabilit  , soit les enfants et les jeunes accompagn  s par la protection de l'enfance et en situation de handicap.

grandes difficultés sociales présentant d'autres vulnérabilités (ex : troubles psychiques, déficiences physiques, sensorielles⁹), les personnes handicapées vieillissantes (8), etc. Aussi, ces réflexions interrogent l'accompagnement qui suppose le développement de nouvelles pratiques, décloisonnées, partagées et coordonnées afin de coconstruire des réponses individualisées et inclusives pour soutenir le projet de vie des personnes, adapter leur accompagnement et *in fine* améliorer leur qualité de vie.

Plus largement, tous ces éléments sont en lien avec certains enjeux de la transformation de l'offre sociale et médico-sociale et impliquent des questionnements éthiques¹⁰ fondamentaux quant à la mise en place de ces évolutions dans les ESSMS et à la place de la personne dans notre société (souhait de vivre comme tout un chacun, décider de ce qu'elle veut faire, être un citoyen à part entière, etc.). Il est nécessaire plus que jamais de mettre l'accompagnement à l'autodétermination et au pouvoir d'agir au cœur des pratiques pour satisfaire les besoins et les attentes des personnes concernées.

1.2.2. Etat des lieux documentaire

Une première recherche bibliographique a été réalisée avec le service de documentation et de veille (SDV) de la HAS sur la période de 2014 à aujourd'hui. Les concepts d'autodétermination et de pouvoir d'agir ont été croisés avec les différents publics (personnes âgées, handicap, protection de l'enfance et inclusion sociale) et aux 4 composantes de l'autodétermination, au sens de la définition de M. Weh-meyer, à savoir l'autonomie, l'autorégulation, le pouvoir d'agir et l'autoréalisation.

La littérature relative au concept de l'autodétermination est plus abondante pour le secteur du handicap que pour les autres secteurs. En revanche, sur le concept du pouvoir d'agir, elle couvre davantage les différents publics.

En complément de ces recherches bibliographiques, des entretiens¹¹ ont été réalisés auprès :

- de différents experts, aux profils et expériences différentes (professionnels, universitaires, etc.) ;
- des membres du comité de concertation de la DiQASM (rassemblant les fédérations nationales, associations, etc.) ;
- les référents de la CSMS.

Ces échanges ont permis de pointer les besoins et enjeux relatifs au développement de l'autodétermination et du pouvoir d'agir. Ils ont également été utiles pour identifier des ressources (contacts, documents, etc.).

Recommandations publiées en lien avec le sujet

L'élaboration de ces recommandations sera réalisée en cohérence avec des recommandations publiées.

Dans le champ du handicap :

- HAS : l'accompagnement des personnes présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1). Livret Autodétermination, participation et citoyenneté [2021] ;
- ANESM : Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, volet 1 et 2 [2018] ;

⁹ Cf. la recherche effectuée sous la direction de Stéphane RULLAC : Les déficiences motrices et/ou sensorielles et le recours aux dispositifs de l'urgence sociale pour les populations sans-domicile de Paris, octobre 2020 : <https://www.firah.org/upload/l-appel-a-projets/projets-laureats/2018/sans-abris/rapport-d-enquete-1ere-phase-firah-octobre-2020--19-02-21.pdf>

¹⁰ Adaptée aux spécificités du travail social et médico-social, l'éthique est appréhendée comme une approche globale de questionnement qui interroge le sens du travail des professionnels au regard des missions des services et établissements. Cf ; Recommandations de bonnes pratiques professionnelles ANESM : Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (2010)

¹¹ La liste des personnes rencontrées est disponible en annexe.

- HAS : ANESM, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte [2018] ;
- ANESM : spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques au sein des ESSMS [2016] ;
- ANESM : l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes [2015] ;
- ANESM : qualité de vie en MAS-FAM (Volet 1) expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté [2013] ;
- ANESM : expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale [2008].

Dans les autres champs :

- HAS : grande précarité et troubles psychiques - Intervenir auprès des personnes en situation de grande précarité présentant des troubles psychiques [2024] ;
- HAS : guide Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions, guide à l'intention des établissements de santé et des structures sociales et médico-sociales [2024] ;
- HAS : guide méthodologique Recueil du point de vue des personnes hébergées ou accueillies en EHPAD Programme pluriannuel - Soutenir les établissements et services sociaux et médico sociaux dans le recueil du point de vue des personnes qu'ils accompagnent [2023] ;
- HAS : renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, Avis n° 2-2023 du conseil pour l'engagement des usagers [2023] ;
- HAS : Soutenir les établissements et services sociaux et médico sociaux dans le recueil du point de vue des personnes qu'ils accompagnent - Programme pluriannuel de travail - Note de cadrage [2022] ;
- HAS : Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire [2020].

Publications scientifiques

- Institut national de la santé et de la recherche médicale, Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Paris : Editions Inserm ; 2016 ;
- Fontana-Lana, B. Angeloz-Brügger, P. Petragallo-Hauenstein I. Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne. Fribourg : Institut de Pédagogie curative Université de Fribourg [2017] ;
- Uhlig A., Validation du Questionnaire de Choix : Outil d'évaluation du choix disponible perçu par des personnes adultes avec une déficience intellectuelle. Berne: SZH/CSPS; 2018.
- Caouette, M., Milot, É., Pellerin, S., Maltais, L-S. L'autodétermination des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques. Revue de psychoéducation; 49[1]:149-74 [2020] ;
- Tilley E, Strnadová I, Danker J, Walmsley J, Loblinzk J. The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. J Appl Res Intellect Disabil 2020 ;33[6] :1151-65.
- Lachapelle, Y., Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Geurts, H. et Haelewyck, M. Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels. La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, N° 94[2], 25-42 [2022] ;
- Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Uhlig, A., Geurts, H., Haelewyck, M. et Lachapelle, Y. Comment bien choisir ses instruments d'évaluation et de formation à l'autodétermination ? La nouvelle revue Éducation et société inclusives, N° 94[2], 61-80 [2022].

Rapports gouvernementaux

- 2022 : le rapport de Denis PIVETEAU « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change » (9) qui traite du pouvoir d’agir du citoyen, de la personne concernée par les services sociaux et médico-sociaux. Il propose des pistes de solution pour améliorer les prestations et les relations entre la personne et les professionnels dans l’élaboration de son parcours de vie.

1.2.3. État des lieux des pratiques et de l’organisation de la prise en charge ou de l’accompagnement

En France, l’autodétermination est un sujet dont la prise en considération est plutôt récente dans les secteurs social et médico-social, ainsi qu’aux niveaux politique et juridique. Les travaux de recherches attestent que l’accompagnement au développement de l’autodétermination et du pouvoir d’agir permet progressivement aux personnes d’exprimer leurs préférences et de diriger leurs propres activités (Bambara & Koger, 1996), d’améliorer leurs comportements adaptatifs (Keamey et al., 1998), de développer leur sentiment de satisfaction personnelle (Bambara & Koger, 1996) et *in fine* d’améliorer leur qualité de vie (10).

Par ailleurs, les études et les retours d’experts interrogés montrent l’importance de formations s’adressant aux professionnels de l’accompagnement, dédiées à l’autodétermination et au pouvoir d’agir. Toutefois, ces formations n’ont de sens que si elles sont suivies d’une dynamique institutionnelle cohérente et collégiale permettant une évolution des pratiques.

Ces dernières années, des expérimentations favorisant le soutien à l’autodétermination et le renforcement du pouvoir d’agir des personnes ont été lancées. Par exemple, EPop (Empowerment and participation of persons with Disability) est une démarche nationale expérimentale qui vise à développer le recours aux intervenants pairs dans différents objectifs.

1.2.4. État des lieux de la réglementation en vigueur

A ce jour, l’autodétermination et le pouvoir d’agir ne font pas l’objet d’obligations réglementaires. En revanche, le cadre juridique se précise avec la reprise des principes couverts par ces deux concepts au sein de différents textes fondamentaux et essentiels dans la reconnaissance des droits des personnes accompagnées.

Au niveau international

L’Assemblée générale des Nations Unies pose les principes d’égalité des droits des personnes en situation de handicap et d’accès à des services favorisant leur insertion sociale au travers de :

- la déclaration¹² des droits du déficient mental [1971] ;
- la déclaration¹³ sur les droits des personnes handicapées [1975].

Ces textes sont complétés par :

- la Convention¹⁴ internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) de 2006 pour « promouvoir, protéger et assurer » la dignité, l’égalité devant la loi, les droits humains et les libertés fondamentales des personnes avec des handicaps en tous genres.

¹² [ONU 20 décembre 1971 : Déclaration des droits du déficient mental](#)

¹³ [ONU 9 décembre 1975 : Déclaration des droits des personnes handicapées](#)

¹⁴ [Convention relative aux droits des personnes handicapées | OHCHR](#)

- l'article 26 de la Charte¹⁵ des droits fondamentaux de l'Union européenne qui engage les Etats membres à prendre les mesures nécessaires pour garantir aux personnes handicapées l'exercice de leur droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté.

En France

- La loi¹⁶ du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, promeut l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, la prévention des exclusions afin que les personnes aient les mêmes chances d'appartenir et de participer à la vie collective, quelles que soient leurs particularités sociales ou leurs incapacités. La participation et l'expression des usagers sont des principes portés par cette loi et plus particulièrement dans les articles relatifs à la participation des personnes (articles L311-3 et L311-6).
- La loi¹⁷ 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 en disposant que toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale permettant l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.
- Le décret¹⁸ du 1er avril 2010 porte la publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées visant à 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 ainsi que le respect de leur dignité intrinsèque. 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 élues.
- La circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées insiste sur l'impératif croissant d'inclusion et sur le développement des modes d'accompagnement individualisés. Elle présente des leviers pour adapter les réponses territoriales en vue de répondre à différents objectifs (ex : autonomie, qualité de vie préservée, vie en logement adapté, emploi en milieu ordinaire ou protégé, inclusion dans la cité).
- La loi du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice réaffirme certains droits fondamentaux pour les personnes protégées (droit de vote, droit de se marier ou de conclure un pacte civil de solidarité (PACS) et, pour les personnes bénéficiant d'une mesure sans représentation à la personne, droit de donner son sang ou ses organes) et la mise en concordance des différents codes (Code civil, CASF, Code de santé publique) afin de réaffirmer la primauté des choix de la personne (santé, logement, etc.).
- La circulaire¹⁹ 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 étant le principe d'action essentiel de ces communautés, elles doivent soutenir l'expression et les aspirations des personnes et organiser des solutions concrètes pour répondre aux attentes de ce public et de leurs aidants.
- L'instruction²⁰ 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

¹⁵ [Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne](#)

¹⁶ [Article 2 - LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale - Légifrance](#)

¹⁷ [Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées \(1\) - Légifrance](#)

¹⁸ [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.](#)

¹⁹ [Cahier-des-charges-communautes-360-2012-12-16.pdf](#)

²⁰ Disponible ici : [Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité n° 2022/12 du 31 mai 2022](#)

l'autodétermination. Ce dispositif prévoit la mise en place de facilitateurs pour aider les personnes à être autonomes dans l'expression et la construction de leurs choix et projets de vie, ainsi que dans la conception de leur parcours.

- Le décret²¹ n° 2022-1561 relatif au parcours professionnel et aux droits des travailleurs handicapés admis en établissements et services d'aide par le travail (ESAT) renforce l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans la construction de leur parcours professionnel. Il contribue à dynamiser et sécuriser le mouvement des personnes afin d'augmenter leurs possibilités de choix professionnels.
- Le décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 fait évoluer les Conseils de la Vie Sociale (CVS) et les autres formes de participation.
- La loi du 24 juillet 2019 fait évoluer les missions de la HAS et lui confie l'élaboration du nouveau référentiel d'évaluation des ESSMS qui intègre la participation, l'expression des personnes accompagnées comme indicateurs de qualité. Les notions de « participation », citoyenneté », « vie sociale », « choix », « attentes », « expression » structurent les différents chapitres de ce document et le pouvoir d'agir des personnes est l'une des 4 valeurs fondamentales qui sous-tend le dispositif d'évaluation.

1.3. Enjeux

L'accompagnement au développement de l'autodétermination et du pouvoir d'agir dans les ESSMS est lié aux questions d'inclusion et de citoyenneté des personnes. Cela suppose un changement de paradigme dans la relation d'accompagnement dès lors que cette question est portée et réfléchi collectivement. Toutefois, ce paradigme ne signifie pas que la personne est livrée à elle-même et qu'elle n'est plus accompagnée. Bien au contraire, soutenir le pouvoir d'agir et l'autodétermination des personnes implique de réfléchir aux leviers d'action à mobiliser sur l'environnement afin qu'elles soient actrices de leur vie et qu'elles développent leur participation si elles le souhaitent.

L'autodétermination et le pouvoir d'agir ne doivent pas être perçus comme des injonctions permanentes à l'égard des personnes, l'objectif principal étant l'amélioration de leur qualité de vie en cohérence avec leurs aspirations.

Aussi, les enjeux de ces recommandations sont déclinés à plusieurs niveaux.

- Pour les professionnels : le questionnement sur le sens de leur métier et de leurs missions, la considération de l'autodétermination et du pouvoir d'agir comme un élément central de leurs pratiques et incontournable dans l'accompagnement et non comme une remise en cause de leurs pratiques ; la valorisation du savoir expérientiel des personnes et de leurs proches ;
- Pour les ESSMS : l'effectivité des droits des personnes, le positionnement institutionnel en cohérence avec les orientations définies par les organismes gestionnaires, un portage collectif pour une bonne appropriation, l'intégration de la question du risque en lien avec la responsabilité juridique, l'implication de tous les métiers et niveaux hiérarchiques, les enjeux éthiques, l'équilibre et les tensions entre protection et autodétermination, entre autonomie et vulnérabilité, etc.
- Pour les personnes concernées : une construction identitaire qui repose sur une information et un accompagnement pour connaître leurs droits et leurs responsabilités, la prise en compte de leurs besoins, la possibilité de faire des choix pour elles-mêmes, une participation citoyenne, etc.
- Pour les familles : le passage d'un rôle éducatif à un rôle de soutien, la reconnaissance de leur proche en tant qu'acteur de sa vie.

²¹ [Décret n° 2022-1561 du 13 décembre 2022 relatif au parcours professionnel et aux droits des travailleurs handicapés admis en établissements et services d'aide par le travail - Légifrance](#)

- Pour la société : l'inclusion des personnes en situation de vulnérabilité quel que soit leur mode d'accompagnement, l'effectivité de l'exercice de leurs droits.

1.4. Cibles

Ces recommandations s'adressent aux professionnels exerçant dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), définis à l'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles ainsi qu'aux organismes gestionnaires.

Elles peuvent également être utiles aux personnes accompagnées et à leur entourage (familles, aidants).

En outre, elles s'adressent, de manière indirecte aux professionnels exerçant sur le territoire, comme les professionnels :

- de la vie sociale et citoyenne : maisons de quartiers, centres socioculturels, associations culturelles et sportives, etc. ;
- de l'Education Nationale ;
- du secteur de l'emploi ;
- du secteur du logement ;
- Etc.

Ainsi qu'aux différents acteurs du territoire et aux services de l'Etat :

- acteurs chargés de l'évaluation, de l'orientation et de l'accès aux droits : centres communaux d'action sociale ou services sociaux départementaux (Unités territoriales d'action sociale, etc.), Maisons départementales des personnes handicapées et Maisons de l'autonomie, Services intégrés d'accueil et d'orientation, Centres locaux d'information et de coordination, etc. ;
- centres de ressources ;
- organismes de formation ;
- Agences Régionales de Santé, conseils départementaux ;
- missions locales
- organismes qui accompagnent les ESSMS dans leurs démarches d'amélioration de la qualité ;
- Etc.

Ces recommandations sont à visée transversale et concernent les publics suivants : personnes âgées, handicap, protection de l'enfance et inclusion sociale.

1.5. Objectifs

Ces recommandations visent à fournir aux professionnels des repères et des outils pour :

- accompagner les personnes à développer leur capacité d'autodétermination et leur participation ;
- adapter l'accompagnement à la singularité des personnes, à leurs besoins et à leurs attentes pour leur donner la possibilité de faire des choix éclairés, en soutenant leur compréhension quelles que soient leurs vulnérabilités ;
- accompagner les professionnels dans l'évolution de leurs pratiques ;
- soutenir les familles et l'entourage dans cette évolution de l'accompagnement.

1.6. Délimitation du thème / questions à traiter

Les questionnements et thématiques à développer rejoignent les enjeux et objectifs définis en amont :

Concernant les professionnels

- Comment accompagner l'expression des choix et des préférences de la personne ? Comment éclairer leurs choix ? Comment les professionnels adaptent-ils leurs modalités de communication avec la personne (mobilisation d'outils comme la communication augmentative et alternative (CAA), le facile à lire et à comprendre (FALC), etc.) ?
- Comment accompagner les professionnels à placer l'autodétermination et le pouvoir d'agir au cœur de leur accompagnement et à trouver un juste équilibre entre prise de risque et sécurité ?
- Comment ajuster les pratiques professionnelles au regard de l'évolution de la personne accompagnée qui devient de plus en plus autodéterminée ?

Concernant les ESSMS

- Comment articuler autodétermination, pouvoir d'agir et cadre de vie collectif ?
- Comment développer un environnement favorable au développement de l'autodétermination et du pouvoir d'agir ?
- Comment construire et porter les approches d'autodétermination et de pouvoir d'agir au niveau institutionnel ?
- Comment diffuser une culture commune et partagée de l'autodétermination et du pouvoir d'agir, incluant les gouvernances associatives et les directions ? Comment tenir compte et valoriser la parole et l'expertise des personnes concernées ?
- Quel management mettre en place pour accompagner ce changement de posture ?

Concernant les personnes concernées

- Quels moyens mettre en œuvre pour que la personne connaisse et comprenne ses droits ?
- Comment faire connaître ses droits aux différents accompagnants et de quelle manière les rendre effectifs ?
- Comment accompagner la personne à évoluer en tant que citoyenne à part entière ?
- Comment encourage-t-on cette dynamique d'autodétermination pour les personnes concernées ?
- Comment les aide-t-on à prendre conscience de leurs capacités ?
- Comment les aide-t-on à exprimer leurs aspirations ?

Concernant les familles

- Quelle collaboration entre les professionnels et les familles pour que leur proche s'autodétermine ?
- Comment s'appuyer sur les familles pour renforcer l'accompagnement à l'autodétermination et au pouvoir d'agir des personnes ?
- Comment les soutenir dans cette évolution de l'accompagnement ?

Concernant la société

- Comment sensibiliser les acteurs du droit commun pour faciliter l'inclusion des personnes et soutenir leur capacité d'autodétermination et de pouvoir d'agir (collaboration avec les mairies, les commerces, les centres de loisir, etc.) ?

2. Modalités de réalisation

- ☒ HAS
- ☐ Label
- ☐ Partenariat

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

L'élaboration des RBPP repose sur :

- la mobilisation des connaissances disponibles, à travers la recherche et l'analyse critique de la littérature nationale et internationale et le recours à des méthodes complémentaires de recueil des données auprès des acteurs du champ concerné (entretiens, visites, auditions) ;
- la mobilisation des savoirs expérientiels et professionnels par la constitution de deux groupes de travail chargés d'élaborer les recommandations :
 - un groupe de travail pluridisciplinaire composé d'experts (scientifiques, professionnels, familles, personnes concernées) ;
 - un groupe de travail composé de personnes concernées.
- la relecture des travaux par un groupe de lecture.

2.2. Composition qualitative des groupes

GT pluridisciplinaire

- éducateur ;
- accompagnant éducatif et social (AES) ;
- cadre de services et d'établissements sociaux et médico-sociaux (ex : chef de service/directeur de structure) ;
- psychologue du développement ;
- chercheurs dans le domaine de l'autodétermination et du pouvoir d'agir ;
- paramédicaux (ex : orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute) ;
- professionnel de l'éthique ;
- professionnel de centre ressources (autisme, personnes âgées, etc.) ;
- coordonnateur de parcours ;
- personnes concernées ;
- familles des différents publics ;
- tuteur, curateur ;
- mandataire judiciaire ;
- juriste.

Cette recommandation étant transversale, ce groupe de travail rassemblera des familles et des professionnels provenant des différents secteurs (personnes âgées, handicap, protection de l'enfance, inclusion sociale). Une attention particulière sera portée à l'expertise et l'expérience en lien avec l'autodétermination et le pouvoir d'agir.

GT de personnes concernées

- Ce groupe de travail sera composé de personnes issues des différents secteurs ayant une expérience dans le développement/maintien de leur autodétermination. Il est prévu de déléguer

l'organisation de ces GT à 4 experts du GT pluridisciplinaire qui recruteront chacun 4 personnes concernées (1 expert par secteur). Leurs échanges feront l'objet de restitutions en séance.

La HAS sollicitera l'avis de parties prenantes et d'experts individuels, ayant une expertise sur le sujet, sur les propositions de recommandations élaborées par le groupe de travail. Le groupe de lecture aura la même composition qualitative d'experts que le groupe de travail.

2.3. Productions prévues

- Un livret de recommandations de bonnes pratiques professionnelles commun à l'ensemble des secteurs. Les spécificités feront l'objet d'illustrations et de points de vigilance dédiés ;
- Synthèses des RBPP pour l'appropriation ;
- Synthèses des RBPP en FALC ;
- Argumentaire scientifique.

3. Calendrier prévisionnel des productions

- T1 : NC en COI et CSMS de mars 2025
- T2 2025 : AAC GT et Chargé de projet et étude de la littérature
- T3 2025 : démarrage GT
- T2 2026 : GL
- T4 2026 : COI et CSMS pour les RBPP
- T1 2027 : transcription FALC

Annexes

Annexe 1. Liste des personnes rencontrées lors de la phase exploratoire

15

Annexe 1. Liste des personnes rencontrées lors de la phase exploratoire

Parties prenantes

- ADC
- ADMR
- AD-PA
- AIRE
- ANCREAI
- APF
- ASEI
- Autisme France
- CNAM
- Croix-Rouge Française
- DIHAL
- FAGERH
- FNAQPA
- FNAT
- France Horizon
- Mutualité Française
- NEXEM
- SESAME AUTISME
- Trisomie 21
- UNA
- UNAF
- UNAPEI

Experts individuels

- ANDRIEN Loïc : chercheur en science de gestion
- ANGOT Lionel : directeur général APEI Libournais
- BIGOT Maud : directrice opérationnelle pôle veille sociale
- BOIVIN Julia : consultante, formatrice et personne concernée
- CHOUEVELON Cyril : directeur général ADAPEI 15
- DARNET-GINOT Karine : directrice adjointe d'un établissement d'accueil médicalisé (EAM)
- DOBIGNY Isabelle : directrice d'un centre habitat
- FONTANA-LANA Barbare : docteure en lettres, enseignante et chercheuse en pédagogie adaptée
- GEURTS Hélène : chargée de projets en santé, docteure en Sciences Psychologiques et de l'Éducation
- HARDY Laurence : sociologue et formatrice
- LAUTARD Cédric : chef de service dispositif
- MURIAS Juan : directeur adjoint foyer de vie
- PARMENTIER François : directeur SAVS SAMSAH
- PUECH Mickael : chargé de mission Un chez-soi d'abord

Références bibliographiques

1. Nirje B. The right to self-determination Dans: The principle of normalization. Toronto: William Wolfensberger; 1972. p. 176-200.
2. Lachapelle Y, Fontana-Lana B, Petitpierre G, Geurts H, Haelewyck M-C. Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels. La nouvelle revue - Éducation et société inclusives 2022;94(2):25-42.
<https://dx.doi.org/10.3917/nresi.094.0025>
3. Roland V, Haelewyck M-C. 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. Recherches en éducation 2015;23:11-26.
4. Fontana-Lana B, Petitpierre G, Uhlig A, Geurts H, Haelewyck M-C, Lachapelle Y. Comment bien choisir ses instruments d'évaluation et de formation à l'autodétermination ? La nouvelle revue - Éducation et société inclusives 2022;N° 94(2):61-80.
<https://dx.doi.org/10.3917/nresi.094.0061>
5. Shogren KA, Wehmeyer ML, Palmer SB. Causal agency theory. Dans: Wehmeyer ML, ed. Development of Self-Determination Through the Life-Course. Dordrecht: Springer; 2017. p. 55-67.
6. Leleu M, Defert F. Introduction. Le Développement du Pouvoir d'Agir des Personnes et des Collectivités, une pratique professionnelle innovante. Les Politiques Sociales 2022;1-2(1):8-14.
<https://dx.doi.org/10.3917/lps.221.0008>
7. Charras K, Cérèse F. Être « chez-soi » en EHPAD : domestiquer l'institution. Gérontologie et société 2017;39(152):169-83.
<https://dx.doi.org/10.3917/gs1.152.0169>
8. Cour des comptes. L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes. Paris: Cour des comptes; 2023.
<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/laccompagnement-des-personnes-en-situation-de-handicap-vieillissantes>
9. Piveteau D. Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change. Paris; 2022.
<https://www.info.gouv.fr/rapport/12713-rapport-de-denis-piveteau-experts-acteurs-ensemble-pour-une-societe-qui-change>
10. Lachapelle Y, Wehmeyer ML, Haelewyck MC, Courbois Y, Keith KD, Schalock R, et al. The relationship between quality of life and self-determination: an international study. J Intellect Disabil Res 2005;49(10):740-4.
<https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x>