



## **Avis favorable avec réserves du CNCPH**

### ***portant sur le cadre de référence relatif au déploiement de dispositifs de soutien et de facilitateurs***

**Assemblée plénière du 1<sup>er</sup> avril 2022**

#### **Rappel du contexte**

---

Les personnes en situation de handicap, ont comme chaque citoyen, des projets et des aspirations pour leur propre vie. Exercer tel métier plutôt qu'un autre, habiter en autonomie à tel endroit, exercer une activité sportive ou culturelle, vivre en couple, etc. Toutes ces dimensions naturelles de la vie de chacun peuvent être rendues difficiles d'accès ou empêchées en raison des conséquences liées à un handicap. Des aides peuvent donc intervenir pour compenser le handicap, rendre accessibles les environnements, faciliter la réalisation de ces projets. Pour faire intervenir ces aides et construire cette vie, il faut formuler ses choix, exprimer ses propres besoins et organiser la réponse à ceux-ci.

Or, pour un certain nombre de personnes, cette étape est empêchée en raison de leur handicap, mais également en raison de phénomènes d'autocensure, de méconnaissance des possibilités, de craintes, ou de non-respect de la part des environnements des choix exprimés. L'offre de réponses spécifiques, adaptées, sécurisantes reste souvent la seule qui détermine le choix des personnes, et la demande est encore trop souvent contrainte de s'adapter à ce qui est possible et proposé. La question du libre-choix ne peut s'affranchir de la nécessité de la multiplication des possibilités offertes aux personnes.

#### **Description du cadre de référence**

---

Le mouvement de transformation de l'offre médico-sociale et d'évolution du droit commun, engagé dans plusieurs politiques publiques, auquel vont participer les Communautés 360, doit permettre de rendre l'offre plus modulable et de l'adapter aux choix et préférences des personnes, dans le respect de leurs droits. En complément, il est nécessaire de passer d'un système où l'offre de réponses détermine les parcours de vie, à un modèle où la demande est renforcée, réellement prise en compte et possède un pouvoir d'action plus fort sur le cours de sa propre vie.

A partir de ce constat, il est nécessaire de renforcer la capacité des personnes à formuler le projet de vie et faire valoir plus fortement leurs choix, leurs souhaits et leurs préférences, et du besoin qu'elles estiment être prioritaire à couvrir dans le respect de leurs droits fondamentaux, notamment consacrés dans la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) et dans les textes nationaux.

En somme, les bénéficiaires de la réponse doivent pouvoir être les commanditaires de celle-ci. C'est la demande de la personne formulée au gré de ses choix de vie et des

soutiens nécessaires pour la réaliser qui doit déterminer ce qui est mis en œuvre au regard de son propre projet de vie, un des fondamentaux de ce que l'on appelle « l'autodétermination ».

Ce renforcement de la demande par l'expression des choix et le soutien de ceux-ci vis-à-vis de l'offre doit être appuyé par un **professionnel spécifique et indépendant**, dont c'est l'unique fonction dans le cadre d'une dynamique territoriale.

**Ce nouveau métier, s'intégrant dans une dynamique territoriale ambitieuse du renforcement des « environnements capacitants » a déjà été expérimenté par des associations du champ du handicap sous des appellations différentes « assistants aux projets et parcours de vie », « facilitateurs de parcours », « médiateurs de parcours inclusifs », « référents parcours de santé ». Ces expérimentations, regroupées sous le terme chapeau de « facilitateurs de choix de vie », ont toutes pour point commun d'être positionnées du côté de la demande de la personne et ont construit, au fil des années, les modalités d'indépendance vis-à-vis de l'offre qui permet de garantir le respect de l'esprit d'un dispositif d'appui à l'autodétermination.**

Dans le cadre d'un déploiement à grande échelle de ces expérimentations ayant créé une offre de service participant à renforcer l'autodétermination des personnes en situation de handicap, un groupe de travail a été initié à la demande de la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et piloté par le Secrétariat général du Comité interministériel du handicap (SG CIH). Ce groupe de travail regroupant les porteurs de ces expérimentations pionnières a produit un cadre de référence relatif à des « dispositifs d'appui à l'autodétermination » suivant ce plan :

1. Principes fondamentaux de la démarche et missions concrètes
2. Portage du dispositif garantissant l'autodétermination
3. Coopération avec les environnements de la personne sur un territoire
4. Accompagnement du changement et acculturation des environnements
5. Formations et certifications

A ce jour, 55 professionnels exercent ces nouvelles fonctions, sous différentes appellations, dans plusieurs régions, en dans une grande partie en Nouvelle Aquitaine (une trentaine).

**Le gouvernement informe de son projet de déployer sur l'ensemble du territoire national ce dispositif en octroyant des crédits pérennes dans le cadre de la future circulaire de la campagne budgétaire à raison de 15 millions sur 3 ans. Ces crédits seront octroyés aux Agences régionales de santé (ARS).**

**A ces 55 postes seront créés 350 nouveaux postes sur 3 ans, avec en moyenne 3 à 5 facilitateurs par département.**

Dans le cadre d'autres sources de financements (CNR, FIR, CPOM<sup>1</sup>), les ARS comme les conseils départementaux, à leurs propres initiatives, pourront déployer à plus grande échelle ce nouveau métier.

## **Recommandations et observations**

---

Les membres de la commission remercient le SG CIH et le secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées pour la qualité des échanges et pour le retour d'expériences des associations ayant mis en œuvre ces nouveaux métiers au service du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap.

Le cadre de référence est le fruit d'un travail concerté avec plusieurs associations gestionnaires dont nous pouvons saluer la qualité du contenu et la méthode pour construire ce document. D'autres associations non gestionnaires, fédérations, ARS, conseils départementaux, ont également participé dans le cadre d'un groupe de relecture, recherchant ainsi un maximum de consensus autour de ce nouveau métier.

Nous pouvons donc mettre en exergue les éléments de satisfaction de ce cadre de référence :

- Ce nouveau métier pourrait s'exercer au-delà des personnes en situation de handicap, notamment pour la protection de l'enfance ;
- Une vraie réponse à nos engagements internationaux et notamment l'article 19 de la CIDPH relatif à l'autonomie ;
- Un basculement de la logique d'offre, en se positionnant désormais sur la demande, en respectant des postures de neutralité pour les professionnels employés par un gestionnaire ;
- Une logique de réponse universelle et de subsidiarité, indépendamment de l'offre médico-sociale existante ;
- L'autodétermination des personnes en situation de handicap et de leurs familles est la boussole de ce nouveau métier ;
- Un positionnement d'assistant à maîtrise d'ouvrage pour la personne, qui est soutenue et défendus par le facilitateur ;
- Des expérimentations probantes sur le terrain aussi bien pour les personnes, les familles que pour les professionnels exerçant ce nouveau métier.

Aussi, la commission propose et demande de faire de cette ambition, une réalité concrète, lisible et de qualité pour les personnes en situation de handicap et leurs familles.

---

<sup>1</sup> CNR = crédits non reconductibles ; FIR = Fonds d'intervention régional ; CPOM = Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens.

## **Demandes et propositions**

---

Pour une mise en œuvre réussie de ce nouveau métier, la commission Organisation institutionnelle a souhaité faire les propositions suivantes, puisque le SG CIH était ouvert à d'éventuelles améliorations :

- 1) Anticiper et prévoir les liens nécessaires avec les dispositifs existants comme les groupes d'entraide mutuelle, l'expérimentation du projet EPoP sur la pair-aidance, les centres de ressources sur la communication alternative augmentée, etc.
- 2) Prévoir un seul nom pour ce nouveau métier afin de rendre lisibles et visibles ces nouvelles fonctions en priorité pour les personnes en situation de handicap mais également pour leurs familles, les financeurs, les partenaires.
- 3) Rajouter la présomption de compétence des personnes en situation de handicap.
- 4) Rattacher l'exercice de ces nouvelles missions aux recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé (HAS). L'appui à la demande devra se faire dans ce cadre de travail.
- 5) Prévoir des financements annexes pour assurer l'autonomie des facilitateurs. Les budgets alloués pour développer ces fonctions devront prendre en charge le salaire des professionnels, leur formation, mais également les frais de location de bureau et autres puisque le rattachement ne doit pas être dans un établissement médico-social et donc sans possibilité de mutualiser des moyens ou des espaces de travail commun.
- 6) Proposer une définition plus précise et complète du concept d'autodétermination, afin que le cadre de référence soit compris de tous : par exemple, mettre en annexe pour éviter le verbiage :

*« La définition de l'autodétermination s'est précisée au cours des dernières décennies. En 1996, elle se définit comme : « l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003).*

*En 2005, un comportement est qualifié d'autodéterminé lorsqu'il permet à son auteur « d'agir comme le principal agent causal de sa vie afin de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie » (Wehmeyer, 2005).*

*Dans le modèle fonctionnel de l'autodétermination, l'autodétermination est composée de quatre caractéristiques interdépendantes : l'autonomie, l'empowerment psychologique, l'autorégulation et l'autoréalisation. Elle 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 (Wehmeyer, 1999).*

- *L'autonomie correspond à « l'ensemble des habiletés d'une personne : indiquer ses préférences, faire des choix et amorcer une action en conséquence. » (Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 211).*

- *L'empowerment est, pour une personne, « la croyance en sa capacité d'exercer un contrôle sur sa vie » (Haelewyck & Nader-Grosbois, 2004).*
- *L'autorégulation est la capacité de l'individu à analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre ses décisions et d'en évaluer les conséquences.*
- *L'autoréalisation est la capacité d'un individu à connaître ses forces et à agir en conséquence (Lachapelle & Wehmeyer, 2003).*

*Ainsi, l'autodétermination doit être considérée comme un principe selon lequel nul ne devrait se prononcer sur les (in)capacités d'une personne tant que celle-ci n'a pas essayé, testé, expérimenté ce qu'elle souhaite dans des conditions environnementales adéquates. »*

- 7) Repositionner les familles et les proches lorsque la personne est empêchée dans sa communication ou dans sa capacité à transmettre sa décision.
- 8) Evaluer le cadre de référence à l'aune de son déploiement et de manière régulière pour ajuster tant que de besoin avec des critères et des données. Le CNCPH demande à prendre toute sa part dans ce suivi.
- 9) Concevoir une communication nationale sur ce nouveau métier à destination des personnes et de leurs familles.
- 10) Former des professionnels des ARS et des conseils départementaux sur ces nouveaux métiers et nommer des référents dans les ARS comme cela existe sur d'autres missions (polyhandicap, autisme, handicap rare, transformation de l'offre...), pour que l'ambition d'appui à la demande et de transformation de l'offre soit totalement portée, comprise et facilitée par les autorités de contrôles et de tarification.
- 11) L'indépendance du dispositif doit être précisée et non en opposition à un rattachement contractuel d'un salarié exerçant la fonction de facilitateur.

## **Position du CNCPH**

---

Compte tenu des nombreuses demandes de proposition la commission Organisation institutionnelle et le comité de gouvernance proposent **un avis favorable avec réserves, selon les 11 propositions exposées ci-dessus.**

## **Vote de l'Assemblée plénière du CNCPH**

---

Les membres du CNCPH, réunis en assemblée plénière, approuvent et adoptent l'avis favorable avec réserves.