



6<sup>ème</sup> Édition

27, 28 et 29 août 2025

• ALBI •

## Autodétermination et santé

L'autodétermination de la personne en situation de handicap dans son parcours de santé



Alexia GUIBAUD - Sylvie BONAMI

Muriel RODDIER

## Présentation

Co-animatrice : Muriel RODDIER

Présidente de la FACS UltraMarine (*La Réunion – Mayotte – Guadeloupe – Martinique – Guyane*)

Administratrice avec mission « santé et coordination » **Fédération nationale APAJH**

Intervenantes :

Sylvie BONAMI

Directrice de pôle Service d'Accompagnement et Foyer d'Hébergement Les Loges **APAJH Isère**

Alexia GUIBAUD

Chargée de mission santé et coordinatrice PCPE TSA **ADAPEI des Hautes-Pyrénées**

***De l'importance d'organiser l'autodétermination de TOUS les patients...***

Créée en février **1962**, l'APA JH (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés) est une association reconnue d'utilité publique. C'est aussi la **première association en France à considérer et accompagner tous les types de handicap** : handicap moteur, handicap sensoriel – visuel ou auditif – handicap mental, psychique, cognitif (trouble du spectre de l'autisme, troubles Dys), polyhandicaps, ou les troubles de santé invalidants.

Le mouvement APA JH compte **93 associations** présentes en France métropolitaine et en outre-mer.

Les **700 établissements et services** de l'APA JH proposent des solutions d'accompagnement aux **30 000** enfants, adolescents et adultes en situation de handicap, ainsi qu'aux proches aidants.

**14 000 salariés**, des professionnels engagés, les accompagnent dans le respect de nos valeurs, à travers le diagnostic, l'éducation, l'insertion professionnelle, l'hébergement, le logement et les soins.

**3 valeurs fondatrices** guident l'action de l'APA JH : Laïcité – Citoyenneté – Solidarité



# Introduction

# Le handicap pour vous c'est ?

## 1<sup>er</sup> atelier



## 2<sup>e</sup> atelier



# Évolution du regard sur le handicap en France

## De l'exclusion à l'autodétermination

Sylvie BONAMI



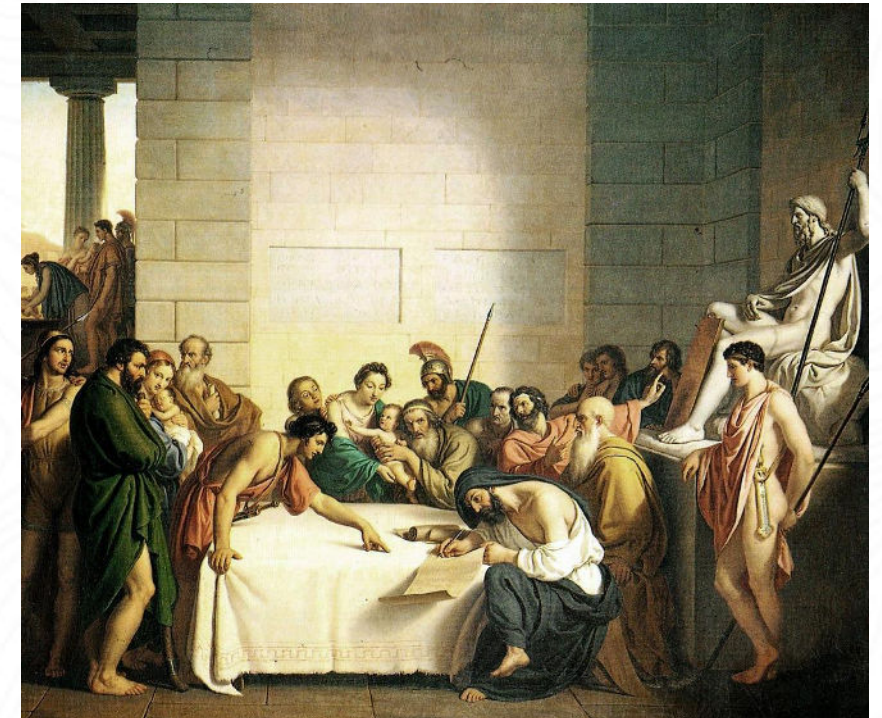
# Antiquité & Moyen-Âge

## Un regard moral et compassionnel

**exclusion, élimination** : L'exemple de Sparte illustré par cette peinture de Giuseppe Diotti "The Selection of the Infant Spartans" (1840)

On parle de **monstres**.

La réponse sociétale se fait par l'aumône, les hospices, la charité chrétienne





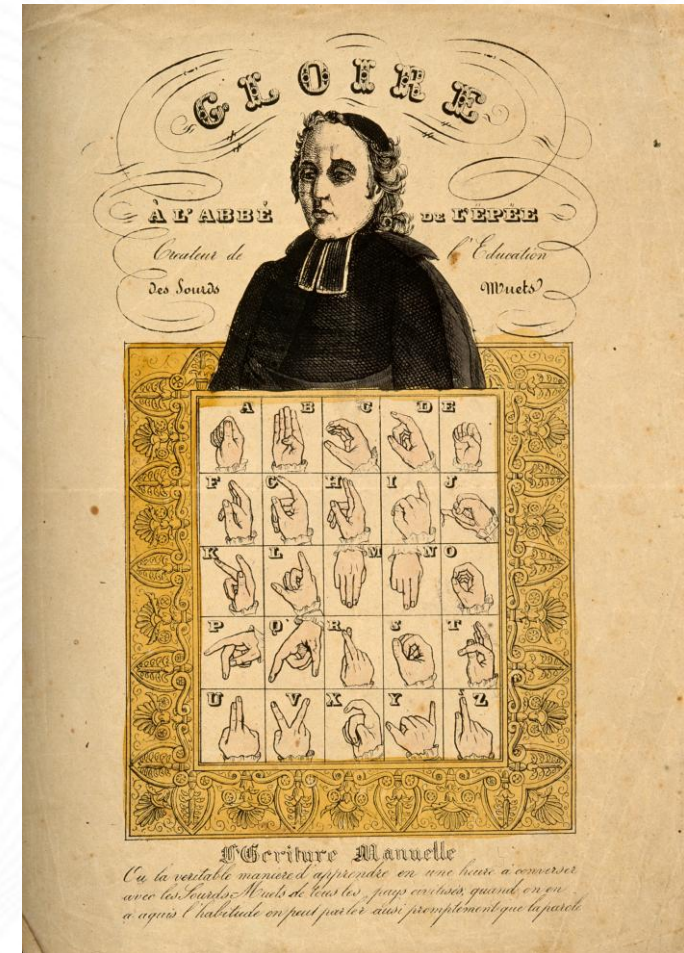
# XVIIe – XVIIIe, premières institutions avec une idée nouvelle : éduquer

## ***L'abbé de l'Épée:***

En 1760, il fonde à Paris la première école gratuite pour enfants sourds (l'Institution Nationale des Sourds-Muets de Paris)

## ***Valentin Haüy:***

En 1784, il fonde à Paris l'Institution des Jeunes Aveugles, première école au monde destinée à l'éducation des personnes aveugles.



## XIXe – début XXe : la médicalisation

Naissance de la psychiatrie et des asiles

Ex: l'asile à Charenton St Maurice qui deviendra l'hôpital Esquirol

Le handicap est considéré comme une maladie, une déficience.

**Un objectif : soigner, normaliser**





## Depuis 1945 : Une série de textes fondateurs

1945 : Naissance de la Sécurité sociale

1957 : statut du travailleur handicapé

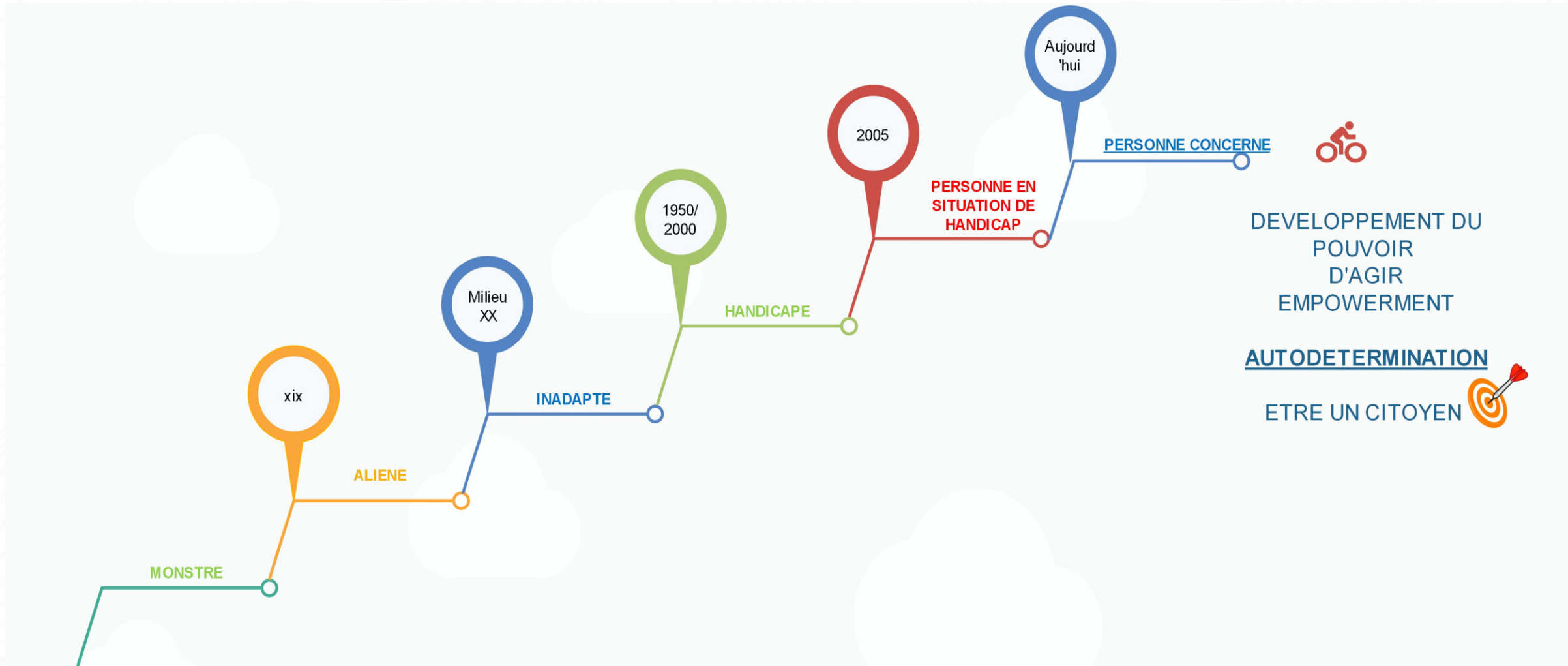
1975 : loi d'orientation

Loi du 2 janvier 2002

Loi du 11 février 2005

Convention de l'ONU de 2006

# Evolution de la sémantique



## Un chemin qui se poursuit...

De l'exclusion à l'inclusion,  
du regard déficitaire à la citoyenneté,  
l'histoire nous montre un chemin inachevé.

Aujourd'hui, l'autodétermination est au cœur des défis.  
C'est ce que nous allons explorer ensemble...



# 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 externe. 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 »*

***Extrait de la note de cadrage de la HAS - mars 2025***

# L'autodétermination

C'est la capacité et la possibilité, pour chaque personne:

- d'être actrice de sa vie,
- de faire des choix libres et éclairés,
- d'exercer un pouvoir réel sur les décisions qui la concernent, avec le soutien nécessaire pour rendre ce pouvoir effectif.



## L'autodétermination

C'est un **droit fondamental** qui nécessite un environnement facilitateur : professionnels, proches, outils (ex. communication alternative).

➤ On passe d'une logique de protection à une logique de pouvoir d'agir (empowerment)



# Publication d'une instruction DGCS pour le déploiement de la CAA (Communication alternative et améliorée) – du 30/06/2025

L'instruction souligne l'importance de garantir à chacun les moyens de s'exprimer, grâce à des outils adaptés comme les pictogrammes ou les tablettes vocales. Cet enjeu est crucial pour l'inclusion et l'autonomie des personnes concernées.

## Points clés du document :

- **La CAA est reconnue comme un droit fondamental** par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, en particulier non-oralisantes.
- Cette instruction impose aux ESMS d'équiper chaque personne concernée de moyens de communication adaptés.
- Il est demandé aux ARS de **créer des missions départementales d'information et d'expertise** sur la CAA dans chaque département d'ici 2027, pour structurer durablement l'écosystème de la CAA en collaboration avec les acteurs locaux, les professionnels et les familles et pour la mise en place, dans chaque département, d'un acteur expert et ressource de la CAA.
- Un financement de neuf millions d'euros est alloué dès 2025 pour couvrir un tiers du territoire.

# A propos des troubles du neuro-développement et des troubles du spectre autistique

**Alexia GUIBAUD**



# Les troubles neurodéveloppementaux

**TSA** = Trouble du spectre de l'autisme

**TDI** = trouble du développement intellectuel

**TDAH** = trouble du déficit de l'attention / hyperactivité

**TSdA** = trouble spécifique des apprentissages / calcul / langage écrit / langage oral

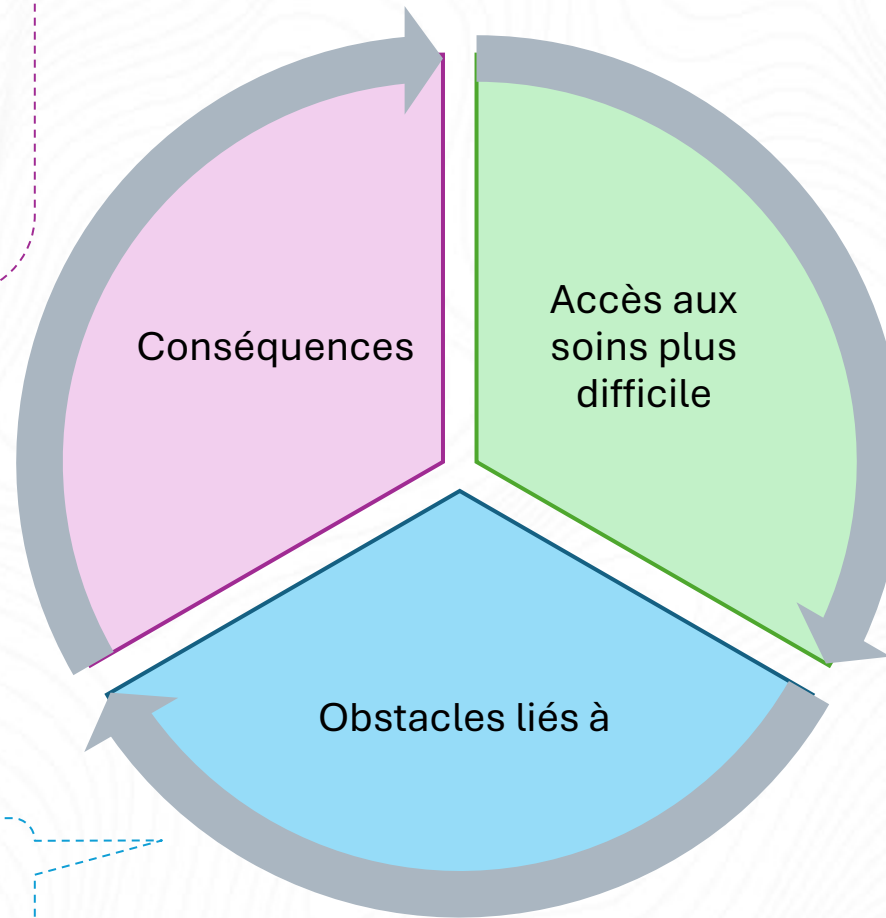
**TDC** = trouble de la coordination (anciennement dyspraxie)

**TDL** = trouble du développement du langage (anciennement dysphasie)



# Santé &TND

- Aggravation des problématiques de santé
  - { sur-handicap  
perte de chance
- Réduction de l'espérance de vie : 16 ans en moyenne pour les TSA
- Hospitalisations itératives
- Epuisement



## Handifaction juillet 2025 :

- **30 %** des répondants n'ont **pas pu accéder aux soins** dont ils avaient besoin.
- **19 %** ont subi un **refus de soins**.
- **26 % abandonnent leurs soins** après avoir subi un refus de soin.

- Des facteurs personnels
- Des facteurs environnementaux

## Facteurs Personnels : un fonctionnement particulier dans plusieurs domaines



### Communication / Interactions sociales

- Expressive
- Réceptive



### Sensorialité

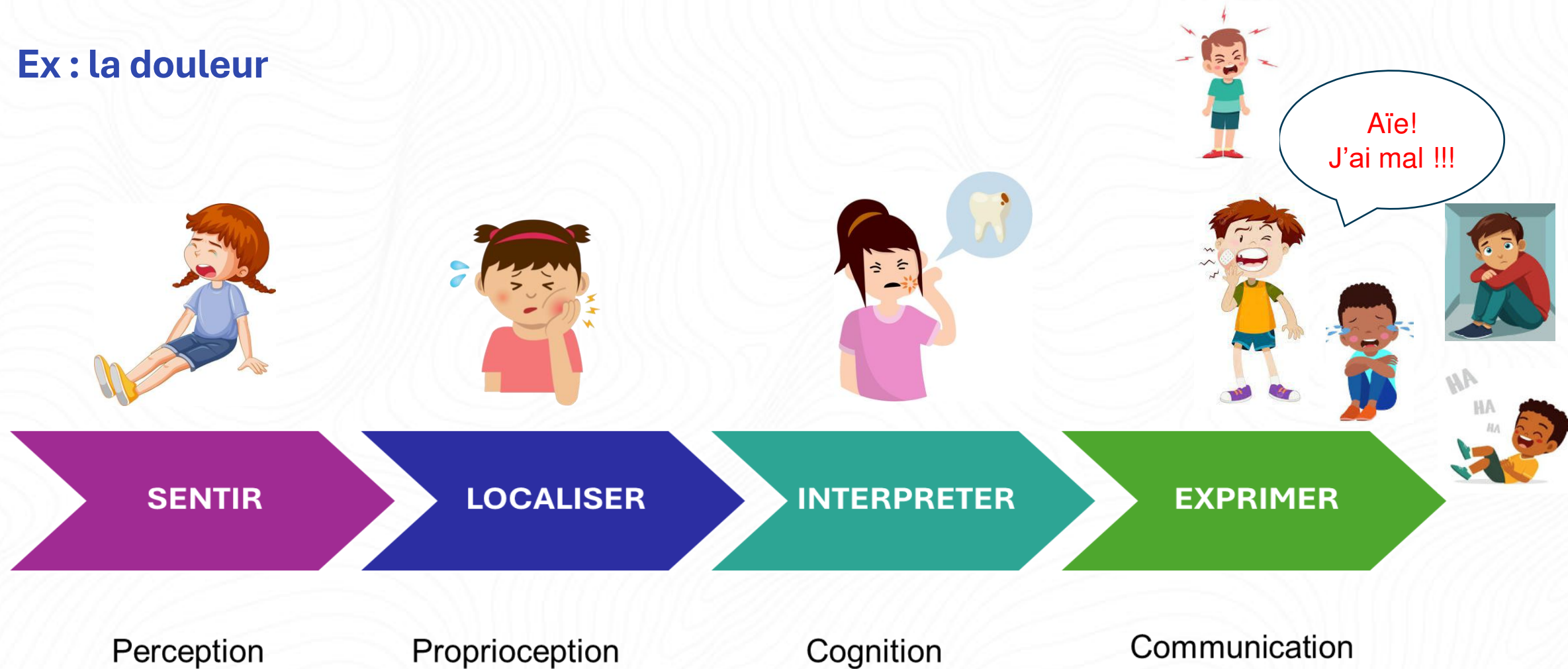
- Traitement de l'information sensoriel
- Hypo / hyper
- Multimodal / unimodal



### Fonctions cognitives

- Défaut de cohérence centrale
- Défaut de théorie de l'esprit
- Troubles des fonctions exécutives

## Ex : la douleur





## Facteurs Personnels : conséquences

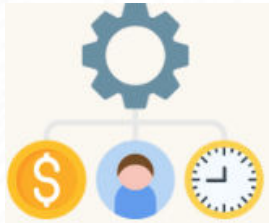
- Difficultés à comprendre son corps
- Difficultés à exprimer une douleur
- Difficultés à prendre des décisions pour sa santé
- Appréhension / représentations de certains soignants ou spécialités médicales
- Difficultés pour se déplacer
- Difficultés à patienter dans une salle d'attente
- Difficultés à interagir avec une personne inconnue
- Difficultés à comprendre ce qui est attendu de lui
- Difficultés à se laisser toucher / ausculter

# Facteurs Environnementaux



- Formation des professionnels

- Initiale
- continue



- Ressources en tension

- humaines
- Matérielles
- financières



## Transitions

- Enfants / adultes / personnes vieillissantes
- Hôpital / ambulatoire / ESMS

# Facteurs environnementaux : conséquences

- Défaut d'adaptabilité
- Mise à mal des aidants (familiaux et professionnels) / des professionnels de santé
- Difficultés à réaliser des soins
- Retards diagnostiques / perte de chance
- Manque de coordination et des ruptures de parcours

## Votre expérience ...

**« Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ou que vous appréhendez pour accompagner une personne handicapée dans son parcours de santé ? »**





# **Comment organiser l'autodétermination de tous les usagers dans un parcours de santé à coordonner ?**

# Boite à outils

- Partenariat – Coopération – Décloisonnement
- Outils de communication
- Outils de formation à destination des professionnels
- Outils règlementaires et préconisations
- Graduation et diversification de l'offre de soins
- Outils dérogatoires facilitant l'accès aux soins

# Des partenaires territoriaux



HandiConsult



# Des outils de communication



Faciliter l'accès à la santé pour tous  
Coordonné par l'association CoActis Santé

**PECS**

### Se laver les mains

- 1 Ouvrir le robinet
- 2 Mouiller les mains
- 3 Mettre le savon
- 4 Frotter les mains
- 5 Rincer les mains
- 6 Fermer le robinet
- 7 Se sécher les mains

www.pecs-france.fr



## L'E.E.G.

L'électro-encéphalogramme  
Dans la journée

**SANTÉ BD.org**

Mise à jour le 5 nov. 2024



# Des outils de formation à destination des pro

Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive

**HANDI CONNECT.fr**



**Professionnels de santé :**  
HandiConnect.fr, le site ressource qui guide votre pratique quotidienne auprès de vos patients en situation de handicap



Un outil développé par l'association Coactis Santé

**coactis**  
santé

Devenir  
acteur d'une  
santé accessible  
et inclusive

**HANDI  
CONNECT.fr**

REPÈRES JURIDIQUES  
TOUT HANDICAP  
TOUS PROFESSIONNELS DE SANTÉ



N°F2

## LES MESURES DE PROTECTION JURIDIQUE DES MAJEURS VULNÉRABLES ET CONSÉQUENCES SUR LES SOINS

Version : Décembre 2024

Une mesure de protection juridique est mise en place quand une personne majeure est ou devient vulnérable, c'est-à-dire lorsque ses facultés de décision sont altérées. Selon le niveau de protection, le soignant sera amené à dialoguer avec la personne et/ou la structure protectrice.

### PLUSIEURS NIVEAUX PROGRESSIFS DE PROTECTION JURIDIQUE

4 mesures judiciaires (décidées par le juge des tutelles) :

**+ Sauvegarde de justice** : mesure immédiate, souple et de courte durée (1 an, renouvelable une fois). Elle peut être autonome temporaire (mesure de protection en tant que telle avec désignation ou non d'un mandataire spécial) ou conservatoire (dans l'attente de la décision de tutelle ou curatelle). Elle permet de contrôler a posteriori les actes du majeur, concernant son patrimoine. Le majeur ne perd pas sa capacité juridique.

**++ Habilitation familiale (spéciale ou générale)** : plus simple que la tutelle ou la curatelle, car le juge n'intervient que lors de sa mise en place et en cas de litiges (entre la personne habilitée et le majeur ou en entre la personne habilitée et d'autres membres de la famille) au cours de l'exécution de la mesure. Accordée à un membre de la famille (contexte familial serein). Concerne les actes d'administration ou de disposition (vente) mais pas les actes de disposition à titre gratuit (donation) pour lesquels l'autorisation du juge est toujours nécessaire.

**+++ Curatelle (simple ou renforcée)** : mesure d'assistance à la personne. La curatelle vise à protéger tant les biens du majeur que sa personne, en l'assistant dans les décisions à prendre. Vigilance ou contrôle des dépenses et protection des biens, du patrimoine de la personne par un curateur désigné. En curatelle renforcée, le curateur a un pouvoir de représentation en ce qui concerne la perception des revenus et le règlement des charges.

**++++ Tutelle** : mesure de représentation de la personne. Protection complète des biens et de la personne (en particulier sa santé) par un tuteur désigné.

La durée initiale maximale de la curatelle est de 5 ans. La tutelle initiale peut aller jusqu'à 10 ans. La mainlevée de la mesure peut être demandée avant l'échéance de la mesure fixée par le Juge. Lors de la révision de la mesure, celle-ci peut être renouvelée dans les mêmes termes, elle peut également être allégée ou aggravée. La mainlevée peut aussi être demandée. Certains patients voient leur mesure de protection transformée selon l'évolution de leur autonomie.

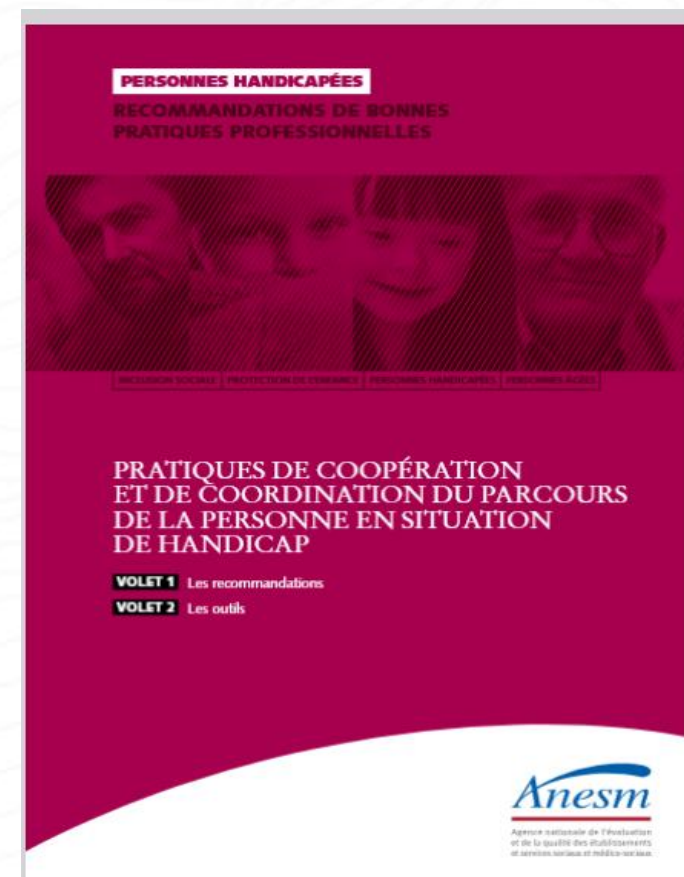
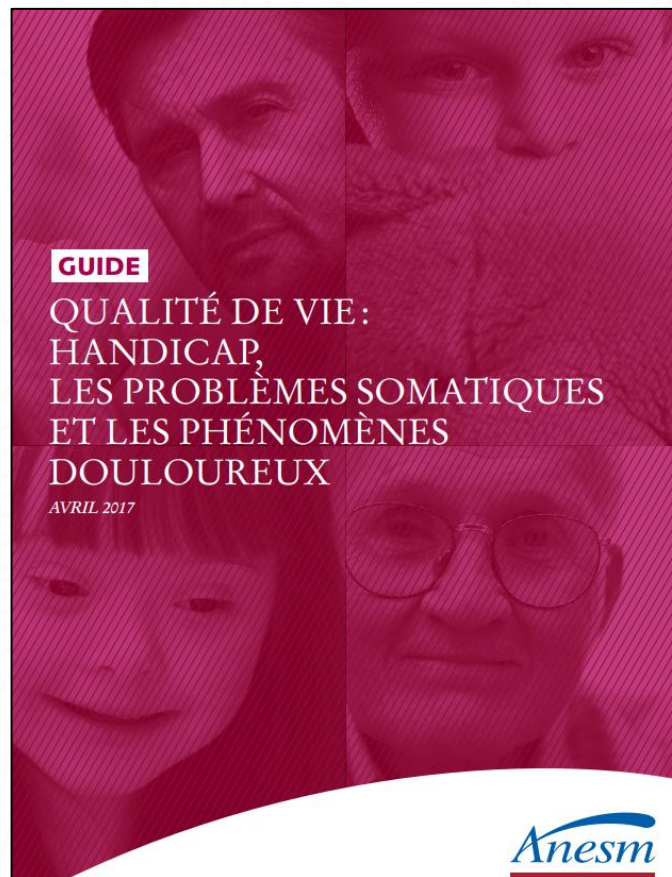
1 mesure juridique :

**Mandat de Protection Future** : protection sur-mesure et anticipée des biens et de la personne du majeur (santé) – Prévaut sur les 4 protections précédentes.

www.handiconnect.fr - contact@handiconnect.fr - © Coactis Santé

Les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables, conséquences sur les soins - 1

# Recommandations savantes





# De nouveaux métiers...

## Parcours hospitalier:

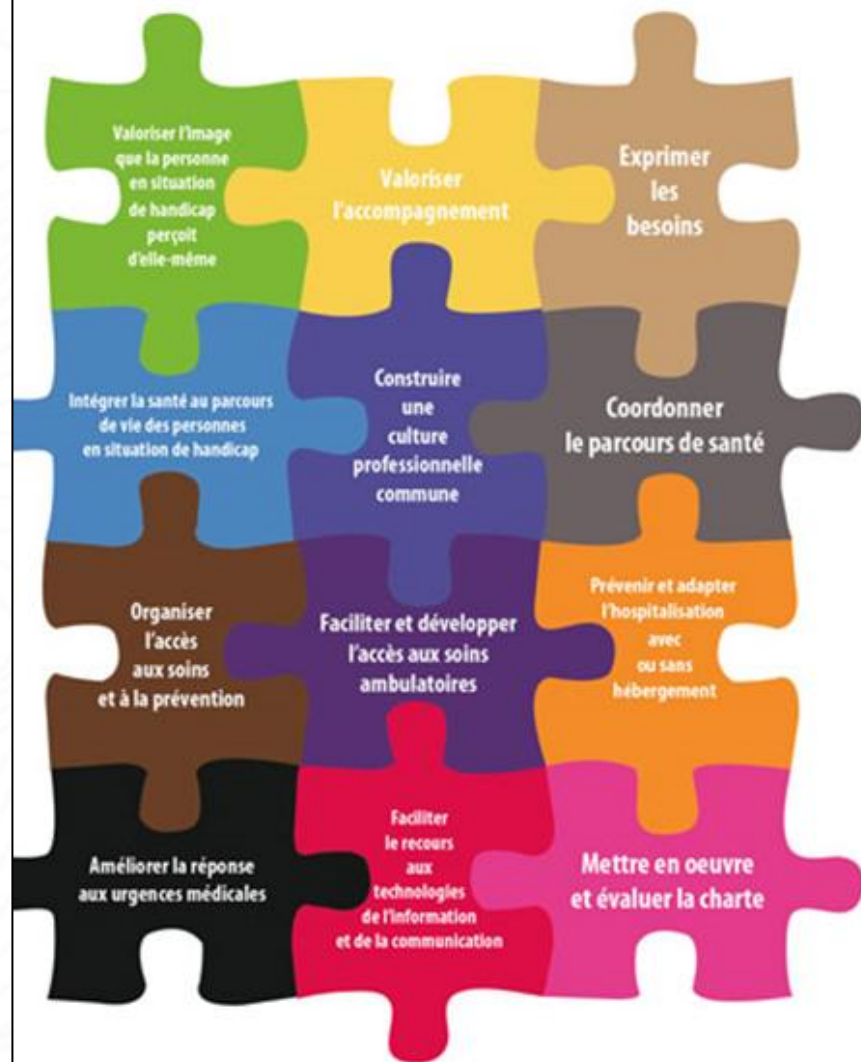
Décret n° 2022-1679 du 27 décembre 2022 relatif aux missions et au cadre de l'intervention du **référént handicap** dans le parcours du patient en établissement de santé

## Parcours global en proximité :

**L'ASSISTANT(E) AUX PROJETS ET PARCOURS DE VIE (APPV) SOUTIENT LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET/OU LEURS FAMILLES DANS L'ÉLABORATION DE LEURS PROJETS ET PARCOURS DE VIE.**

# CHARTRE ROMAIN JACOB

Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap



**Son but : fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.**

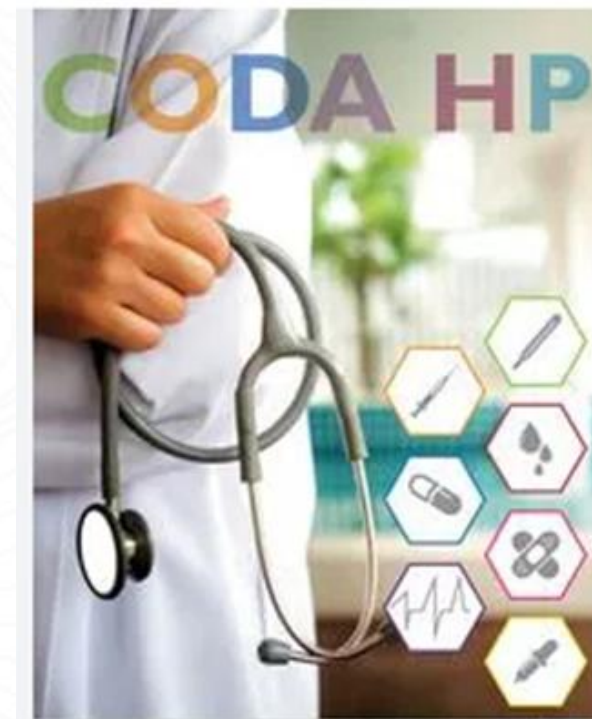
**C'est un outil de mobilisation volontaire des acteurs du système de soins dans les territoires, des partenaires institutionnels, des collectivités territoriales, ..., de l'ensemble de la société.**



Conseil Départemental de la Charte Romain Jacob



# Graduation et diversification de l'offre de soins



# Des outils d'aide à l'accès aux soins



Revalorisation de tarif de consultation en médecine générale (remplissage dossier MDPH)

Consultations dites « très complexes »



Revalorisation de tarif de consultation dentaire



La prise en charge de consultations blanches



Dispositif Mon soutien psy

# CONCLUSIONS

**Enjeu : organiser l'autodétermination de TOUS pour leur parcours de santé coordonné**

- ✓ **Posture professionnelle**
- ✓ **Questionnement éthique dans les interventions**
- ✓ **Engagement de tous les acteurs dans une co-responsabilité populationnelle**

## Liste (non-exhaustive) proposée sur Handicaps-Santé :

**Recommandations** : HAS (mars 2025)

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3598052/fr/l-accompagnement-au-developpement-de-l-autodetermination-et-du-pouvoir-d-agir-des-personnes-en-essms-note-de-cadrage](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3598052/fr/l-accompagnement-au-developpement-de-l-autodetermination-et-du-pouvoir-d-agir-des-personnes-en-essms-note-de-cadrage)

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web\\_rbpp\\_coordination.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_rbpp_coordination.pdf)

### Quelques exemples de ressources et d'outils :

- COACTIS Santé : <https://coactis-sante.fr/santebd/>
- Santé BD : <https://santebd.org/autres-formats>
- HANDICONNECT : <https://handiconnect.fr/fiches-conseils>
- Sous les D.R.A.P.S. : <https://souslesdraps.org/>
- INTIMAGIR : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/principaux-interlocuteurs/intimagir>
- Promotion santé des Hauts de France : <https://promotionsante-hdf.fr/boite-a-outils-pedagogiques-handicaps-adolescents/>
- FIPHFP : <https://www.fiphfp.fr/employeurs/ressources-employeurs/centre-de-ressources/boite-a-outils-sensibilisation-au-handicap>
- Kit pédagogique : <https://handicap.gouv.fr/accompagnement-des-personnes-en-situation-de-handicap-un-kit-pedagogique-pour-les-professionnels>
- FIRAH : <https://www.firah.org/fr/base-documentaire.html>



**Merci de votre attention**



**Universités de la  
COORDINATION  
en SANTÉ**

