

LEURS CHOIX, LEURS DROITS !

Accompagner autrement les adultes

en situation de handicap : un ~~défi~~ utopique

un projet collectif !

PROGRAMME

Journées nationales collaboratives



INSCRIPTIONS OUVERTES !



Palais de la Musique et des Congrès de STRASBOURG (67)

Passons des intentions aux actes ! La participation, l'autodétermination, le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap sont des notions placées aujourd'hui au cœur de tous les projets : politiques, associatifs, d'établissements et (espérons-le) personnalisés. Pour autant, leur mise en œuvre concrète semble encore et toujours se faire attendre... La répétition à l'envi de ces concepts ne risque-t-elle pas d'en faire des « mots-valises », vidés de leur sens (certains se prévalant de « faire de l'autodétermination depuis 30 ans »), une incantation, voire un effet de mode ? **Comment changer de modèle**, dans un contexte marqué par le manque d'offre de réponses, la lourdeur des démarches administratives, la restriction des marges de manoeuvres dans une logique de réduction des risques ? Comment dépasser « les limites du système » et faire aboutir les efforts de chacun pour **prendre soin de l'Autre** ?

Les personnes en situation de handicap sont des **citoyens avec des droits et des libertés de choix**. L'accès à l'éducation, à un logement, à un travail, à la formation tout au long de la vie, à une vie de famille, affective, sexuelle, les concerne comme tout un chacun. La théorie se heurte pourtant aux faits : elles ne peuvent jouir de ces droits autant qu'elles l'entendent, entravées par leur environnement. La représentation collective d'une vulnérabilité qui excéderait leurs capacités, voire leur propre auto-censure, freinent trop souvent leur émancipation.

Le plein exercice de leurs droits par les personnes en situation de handicap nécessite de **repenser leur place** dans les réponses à construire, du niveau politique national aux professionnels, pour qu'elles puissent aller au bout de rêves qui restent aujourd'hui

indûment irréalisables : passer le permis de conduire, habiter chez soi, choisir son métier, choisir son orientation sexuelle, vivre en couple, etc¹

Dès lors, un pas de côté s'impose à tous ! Les professionnels gagnent à s'interroger sur leur posture d'écoute des attentes des personnes et leur droit à prendre des risques. Les personnels d'encadrement et les instances de gouvernance sont invités à **associer les personnes à leurs décisions**, mais aussi soutenir leur autonomie de décision, et par voie de conséquence, celle des professionnels qui les accompagnent. Les pouvoirs publics doivent interroger les contraintes juridiques, administratives et financières qui entravent l'accès aux droits des personnes.

La société civile, et en premier lieu les vecteurs d'opinions que sont les médias, doit aussi évoluer sur la représentation collective des citoyens en situation de handicap et se transformer pour leur permettre d'accéder à leurs droits. Enfin, les personnes en situation de handicap ont elles-mêmes à **gagner en confiance** dans leur légitimité à revendiquer la réalisation des projets qu'elles portent.

Les journées nationales ANCREAI permettront de partager réflexions et expériences pour faire advenir ces ambitions collectives. Des **ateliers collaboratifs** vous permettront de mutualiser vos envies d'innover, et de contribuer à l'émergence d'une vision partagée d'une action médico-sociale faisant sens, au plus près des aspirations des personnes en situation de handicap.

Objectifs pédagogiques :



- Mieux comprendre et s'appropriier les notions d'autodétermination et de qualité de vie pour les placer au cœur des stratégies d'intervention ;
- Sensibiliser les professionnels des établissements et services médico-sociaux à l'importance de créer un environnement favorable à toutes les formes de participation sociale et d'accès aux droits ;
- Proposer des pistes d'amélioration et des bonnes pratiques pour intégrer l'autodétermination dans la politique organisationnelle et les pratiques professionnelles.

ACCUEIL-ÉMARGEMENT À PARTIR DE 13H

Mardi 15 octobre après-midi

Instaurons un cadre de collaboration propice à la réflexion et aux échanges

14h00 : Discours d'ouverture

14H30 : POURQUOI & COMMENT UN SYSTÈME S'ENTRETIENT-IL ? QU'EST-CE QUI FAIT QU'UNE SOCIÉTÉ CHANGE ? (CONFÉRENCE)

- Loïc ANDRIEN, Chercheur associé au CEREFIGE ¹

15H30 : CHOISIR, OSER, AGIR ! (TÉMOIGNAGES DE PERSONNES CONCERNÉES)

- Pascal HUSSLER, Délégué Nous Aussi Strasbourg
- Jim DARCO, Travailleur à l'ESAT de l'AAPH (08)
- Benoît VERMANDE, Administrateur de l'ADAPEIM

16H30 : L'AUTODÉTERMINATION AU CONCRET : OUI MAIS COMMENT ? (TABLE RONDE)

- Julia BOIVIN, Consultante, Vice-Présidente du Conseil de l'engagement des usagers à la HAS
- Noémie NAULEAU, Conseillère autonomie ARS Pays de la Loire, Secrétaire générale d'Handidactique
- Natacha ETE, Formatrice en autisme, Responsable régionale de l'offre de service APF France Handicap

17H30 : FIN DE LA JOURNÉE

Mercredi 16 octobre

Créons des synergies et partageons nos expériences

9H00 : ELOGE DE L'HYBRIDATION : DÉPASSER LES CLIVAGES POUR CRÉER DE NOUVEAUX LIENS (CONFÉRENCE)

- Gabrielle HALPERN, Philosophe

10H00 : ATELIERS COLLABORATIFS (CHOIX DE 1 ATELIER PARMI 10 : VOIR PAGES SUIVANTES)
CRÉER LES CONDITIONS D'UNE AUTODÉTERMINATION EFFECTIVE : COMMENT ? AVEC QUI ?

12h30 : REPAS (inclus dans le prix des journées)

14H00 : ATELIERS COLLABORATIFS (2E SESSION)

16H30 : FONDER L'ACCOMPAGNEMENT SUR LA QUALITÉ DE VIE ! (CONFÉRENCE)

- Hélène GEURTS, Docteur en sciences psychologiques et en sciences de l'éducation

17h30 : Joie, groove et rock'n'roll ! **Concert de Cachou-Cachou**

18H15 : FIN DE LA JOURNÉE

Jeudi 17 octobre matin

Prenons du recul et allons de l'avant !

9H00 : PENSER, NOMMER ET VIVRE LE HANDICAP EN EUROPE : PERSPECTIVES COMPARATIVES. (CONFÉRENCE)

- Aggée Célestin Lomo MYAZHIOM, Maître de conférence hors classe Université de Strasbourg

10H00 : FAVORISER L'ACCÈS AUX DROITS : ÊTRE CITOYEN COMME CHACUN (CONFÉRENCE)
Collectif Cap Droits

- Hélène CHIRON, Animatrice du Collectif, une personne accompagnée et un travailleur social

10H45 : LES PERSPECTIVES DES ACTEURS PUBLICS (CONFÉRENCE)

- Jérémie BOROY, Président du CNCPPH

11H15 : REGARDS D'AVENIR (RETOURS DES GRANDS TÉMOINS)

12H00 : CLÔTURE DES JOURNÉES

"Pour les pas de côté" : Troupe théâtrale Houppz



Ateliers collaboratifs

Dans un contexte contraint et porteur d'enjeux forts, les acteurs sont en attente de réponses nouvelles à leurs interrogations. Comment « faire autrement » ? Comment oser une prise de risques partagée, en conciliant éthique et action ? Comment valoriser les savoirs expérientiels pour concrétiser l'ambition d'une autodétermination des personnes ?

En réponse aux demandes des acteurs du « terrain », les organisateurs ont voulu mobiliser directement et au maximum les participants aux journées. Il s'agit de faire ensemble, de favoriser l'émergence et l'expression d'une intelligence collective, issue du croisement des savoirs et des savoir-faire, que seul le dialogue permet.

Ces ateliers collaboratifs constituent une première dans l'histoire des CREAI. Faire réfléchir et ensemble 1000 personnes, afin de produire une vision partagée, voilà le défi que nous vous proposons de relever avec nous ! Vous serez invités à partager vos réflexions, vos initiatives, vos projets, mais aussi vos questions et vos doutes pour faire advenir le pouvoir d'agir de chacune des personnes accompagnées. Des approches innovantes et ludiques seront mobilisées pour faire de ce moment d'émulation une expérience enrichissante et conviviale.

Toute expérience étant tributaire de son « laboratoire », les contraintes logistiques nous amènent à inviter chacun.e à choisir au moins 1 atelier transversal parmi 4 thématiques universelles : la santé, la vie affective et sexuelle, l'accès aux sports, aux loisirs et à la culture, la vie quotidienne.



“Faire réfléchir et ensemble 1000 personnes, afin de produire une vision partagée, voilà le défi que nous vous proposons de relever avec nous !”



Ateliers collaboratifs

1. **Vie affective, intime et sexuelle** : accompagner en surmontant les préjugés
2. Faire des choix dans **la vie quotidienne**... qui soient vraiment pris en compte !
3. La promotion de la **santé**, de la **prévention** à l'accès aux **soins** : quel respect du consentement ?
4. L'accès à la **culture**, aux **loisirs** et aux **sports** : lever les obstacles pour réaliser ses rêves !
5. La **parentalité** des personnes en situation de handicap : dépasser le tabou, accompagner les compétences parentales
6. Recueillir la parole, les choix et le consentement des **personnes non oralisantes** (Polyhandicap, TSA¹)
7. Favoriser **l'insertion professionnelle** : les multiples facettes du parcours
8. Décider pour soi même quand on vieillit, et **jusqu'au bout de la vie**
9. L'accès au **numérique** : un enjeu pour la participation sociale et l'accès aux droits
10. Diversifier les formes d'**habitat** pour répondre à la diversité des projets de vie

Publics concernés

Toute personne concernée par l'accompagnement des adultes en situation de handicap dans les établissements et services médico-sociaux :

- professionnels des ESMS
- personnes accompagnées
- familles et proches aidants
- mandataires judiciaires à la protection des majeurs
- pouvoirs publics (Services de l'Etat, Conseils départementaux, MDPH...)



Argumentaires

ATELIER 1 : **VIE AFFECTIVE, INTIME ET SEXUELLE** : ACCOMPAGNER EN SURMONTANT LES PRÉJUGÉS

« J'aime, tu aimes, elle aime... ». Les personnes accompagnées en ESMS ont, comme tout un chacun, des sentiments, des attirances, des pulsions. Et comme chacun.e, elles ont droit à vivre librement leur vie affective et sexuelle, sans avoir à demander l'accord d'une autre personne que celle de son (ses) partenaire(s) consentant(s).

L'exercice de cette liberté individuelle est fondamental. Pour autant, la circulaire du 5 juillet 2021 relative au respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées rappelle l'obligation pour les établissements et services de veiller à leur santé, leur sécurité et leur bien-être physique et moral.

Comment garantir aux personnes le respect de leur vie privée, de leur dignité et de leur intimité tout en accompagnant, si besoin, leurs questions, leurs doutes, voire leurs peurs ? Connaissance de son corps, respect de l'autre, consentement, prévention, discrétion, mise à distance de ses propres valeurs... sont autant de sujets qui interpellent les pratiques professionnelles et l'organisation collective.

ATELIER 2 : FAIRE DES CHOIX DANS **LA VIE QUOTIDIENNE**... QUI SOIENT VRAIMENT PRIS EN COMPTE !

Notre quotidien est rempli de décisions dont nous n'avons parfois même plus conscience. Pour les personnes en situation de handicap développer la possibilité de faire des choix « ordinaires » est essentielle, c'est même une condition de l'autonomie.

Pour cela, veiller à ce qu'elles aient accès à des informations pertinentes et puissent disposer d'un soutien adéquat est un préalable. Il revient à chaque partie prenante (la personne, ses proches aidants, les professionnels) de réfléchir à la manière dont les environnements, quels qu'ils soient, peuvent stimuler la capacité des individus à faire des choix, à prendre des décisions et à en assumer les conséquences en connaissance de cause.

Quelles solutions organisationnelles permettent de favoriser une réelle autodétermination des personnes en situation de handicap ? Comment permettre aux individus d'exprimer continuellement leurs choix ordinaires et les mettre en œuvre ? Est-il possible de prendre et partager des risques au quotidien ?

Argumentaires

ATELIER 3 : LA PROMOTION DE LA **SANTÉ**, DE LA **PRÉVENTION** À L'ACCÈS AUX **SOINS** : QUEL RESPECT DU CONSENTEMENT ?

La tension qui pèse sur les soins de ville et les soins hospitaliers impacte les parcours de santé de chacun. De nombreux travaux (cf. en particulier le site [Handifaction](#)) montrent en outre que les personnes en situation de handicap sont moins bien soignées que leurs concitoyens. Malgré ce contexte, prendre en compte leurs besoins spécifiques et leur consentement apparaît plus que jamais essentiel pour leur garantir des soins équitables, dignes et respectueux de leur autonomie.

Les obstacles à dépasser sont nombreux pour les personnes en situation de handicap : accessibilité physique, adaptation des soins préventifs et curatifs, formation des professionnels de santé... Parallèlement, le questionnement éthique s'impose à chaque étape du parcours de santé. Les efforts que conduisent professionnels et aidants pour favoriser l'accès aux soins doivent se faire dans le respect des choix de la personne, y compris de son droit au refus le cas échéant.

Comment concilier promotion de la santé et autodétermination ? Comment favoriser l'émergence d'une décision éclairée chez des personnes présentant des difficultés de compréhension ? Comment apprécier et partager le risque qui peut découler de certaines décisions ? Comment garantir l'égalité de traitement face aux soins et contribuer à limiter la perte de chance des personnes en situation de handicap dans le respect de leur consentement ?

ATELIER 4 : L'ACCÈS À LA **CULTURE**, AUX **LOISIRS** ET AUX **SPORTS** : LEVER LES OBSTACLES POUR RÉALISER SES RÊVES !

Avoir des activités culturelles, de loisirs, sportives, est une manière de participer à la vie sociale. Pourtant, près de 20 ans après la loi du 11 février 2005, la possibilité que devrait avoir chacun de profiter des services qu'offre la vie en société reste parfois un vœu pieux.

Certains changements sont observables, comme en témoigne notamment l'essor des Jeux Paralympiques. D'autres initiatives (dans les musées, les cinémas, les clubs sportifs, etc.) se développent ici et là. Mais au quotidien, les adaptations de l'environnement « ordinaire » restent souvent complexes à mettre en place. Les haies à sauter apparaissent bien hautes : le coût, l'accessibilité, les horaires, les transports, le regard des autres... le parcours ressemble alors à un parcours du combattant !

Comment conjurer le constat fatidique selon lequel « cela ne va pas être possible » ? Comment faire advenir de nouvelles opportunités, favoriser l'autodétermination de personnes qui aiment le théâtre, la musique, le sport, en bref la découverte sous toutes ses formes ? Entre activités sur mesure et adaptations pour rendre les environnements capacitants, la créativité des professionnels et des personnes concernées est un levier favorisant le vivre ensemble.

Argumentaires

ATELIER 5 : LA **PARENTALITÉ** DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : DÉPASSER LE TABOU, ACCOMPAGNER LES COMPÉTENCES PARENTALES

Devenir parent est un tournant biographique majeur. Qu'elle soit désirée ou non, l'arrivée d'un enfant bouleverse les habitudes et les repères de chaque homme et chaque femme. Accueillir un nouveau-né mobilise le parent sur le plan émotionnel, affectif, physiologique, matériel, financier, etc. Ce changement se prépare et s'accompagne, pour tenter de répondre aux nombreuses interrogations voire inquiétudes ou difficultés que peuvent connaître les (futurs) parents.

Le soutien à la parentalité, qui repose sur la présence et la disponibilité, nécessite par ailleurs de faire confiance aux parents, de les laisser agir et faire leur expérience. L'éducation d'un enfant renvoie en effet aux choix qu'un parent est amené à effectuer en permanence. Elle est ainsi directement liée à la l'autodétermination de l'adulte. Dans les moments de doute, voire de difficultés, l'aide extérieure permettra au contraire de rassurer le parent et parfois de sécuriser la situation de l'enfant.

Parce qu'il porte des enjeux forts, mais aussi parce qu'il nous confronte à nos valeurs, l'accompagnement de la parentalité est particulièrement complexe. Comment laisser les parents faire leurs choix, sans les influencer ? Comment accompagner la construction de la parentalité tout en veillant à ce que les besoins fondamentaux de l'enfant soient satisfaits ? Comment accompagner l'acquisition de compétences parentales sans être intrusif ?

ATELIER 6 : RECUEILLIR LA PAROLE, LES CHOIX ET LE CONSENTEMENT DES **PERSONNES NON ORALISANTES** (POLYHANDICAP, TSA)

Recueillir et prendre en compte le point de vue et les attentes des personnes non oralisantes, et plus largement celles qui présentent des difficultés importantes d'expression et de compréhension, est un enjeu éthique et un défi technique. Ces questions se posent de manière permanente pour les professionnels et les proches aidants : comment favoriser leur participation ? comment leur garantir une possibilité de choix et respecter ceux qu'ils ont partagés ?

Ces personnes s'expriment, même si la manière dont elles le font peut désarçonner, parce qu'elle est différente et que le sens peut être difficile à cerner. Promouvoir l'autodétermination des personnes très dépendantes doit amener à travailler le développement de leurs compétences communicationnelles, mais pas seulement. Quel accompagnement peut rendre possible une attention à leur égard, à même de recevoir leur communication et de la « traduire » ? Comment conduire et partager une évaluation fine des besoins, goûts et attentes des personnes ? Comment assurer l'utilisation d'outils adaptés (synthèse vocale, photolangage, pictogrammes...) dans tous les contextes de vie de la personne ? Comment valoriser les savoirs expérimentiels des personnes sans langage oral ?

Argumentaires

ATELIER 7 : FAVORISER **L'INSERTION PROFESSIONNELLE** : LES MULTIPLES FACETTES DU PARCOURS

Le champ de l'insertion professionnelle est en pleine mutation, notamment à la suite du plan de transformation des ESAT et à la mise en œuvre de la loi pour le plein emploi. Si ces politiques publiques présentent des enjeux forts, elles sont également une opportunité pour faire évoluer les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

En travaillant les différentes dimensions du parcours (fin de la scolarité, formation professionnelle, orientation, suivi post-embauche, étayage du cadre de travail...), comment créer un écosystème permettant aux personnes, à partir de leurs choix, de développer leurs potentialités, de valoriser leurs compétences professionnelles et leurs savoirs expérientiels, de se sentir bien au travail ? Est-il possible de sortir des « sentiers battus » pour faire naître de nouvelles dynamiques d'accompagnement ?

ATELIER 8 : DÉCIDER POUR SOI MÊME QUAND ON VIEILLIT, ET **JUSQU'AU BOUT DE LA VIE**

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap amène souvent un lot de questionnements voire d'inquiétudes divers. Comment accompagner les personnes dans cette nouvelle phase de vie, et prendre en compte leurs choix, alors même que leur discernement peut diminuer ? Quelles adaptations mettre en œuvre pour que la personne conserve son cadre de vie (habitat, emploi, activités) autant qu'elle le souhaite ? De quelle manière prévenir la rupture des liens sociaux lorsqu'un changement de contexte s'impose ?

Les différentes étapes du vieillissement – et de son acceptation – nécessitent d'accompagner la personne comme ses proches, pour qu'elle soit en mesure de décider pour elle-même dans des situations évolutives, et jusqu'au bout de la vie.

Promouvoir l'autodétermination des personnes qui avancent en âge se présente ainsi comme un défi aux facettes multiples, alliant empathie, technicité et éthique.



Argumentaires

ATELIER 9 : L'ACCÈS AU NUMÉRIQUE : UN ENJEU POUR LA PARTICIPATION SOCIALE ET L'ACCÈS AUX DROITS

Utiliser les médias numériques et évoluer dans l'univers de l'Internet est aujourd'hui essentiel pour participer à la vie sociale. L'accessibilité numérique est un levier indispensable pour favoriser l'inclusion sociale et l'accès aux droits. Elle nécessite cependant des savoirs faire particuliers, notamment pour préserver sa sécurité dans un environnement dématérialisé où les rapports humains sont différents et où les informations, vraies ou fausses, foisonnent.

Les personnes accompagnées doivent donc développer des habiletés pour naviguer de façon « éclairée », et connaître les fonctionnements des services essentiels pour leur participation sociale et l'accès à leurs droits. Alors que nombre de personnes accompagnées sont en difficulté sur ces points, comment créer un écosystème favorisant leur accès au numérique, afin d'en tirer pleinement parti ?

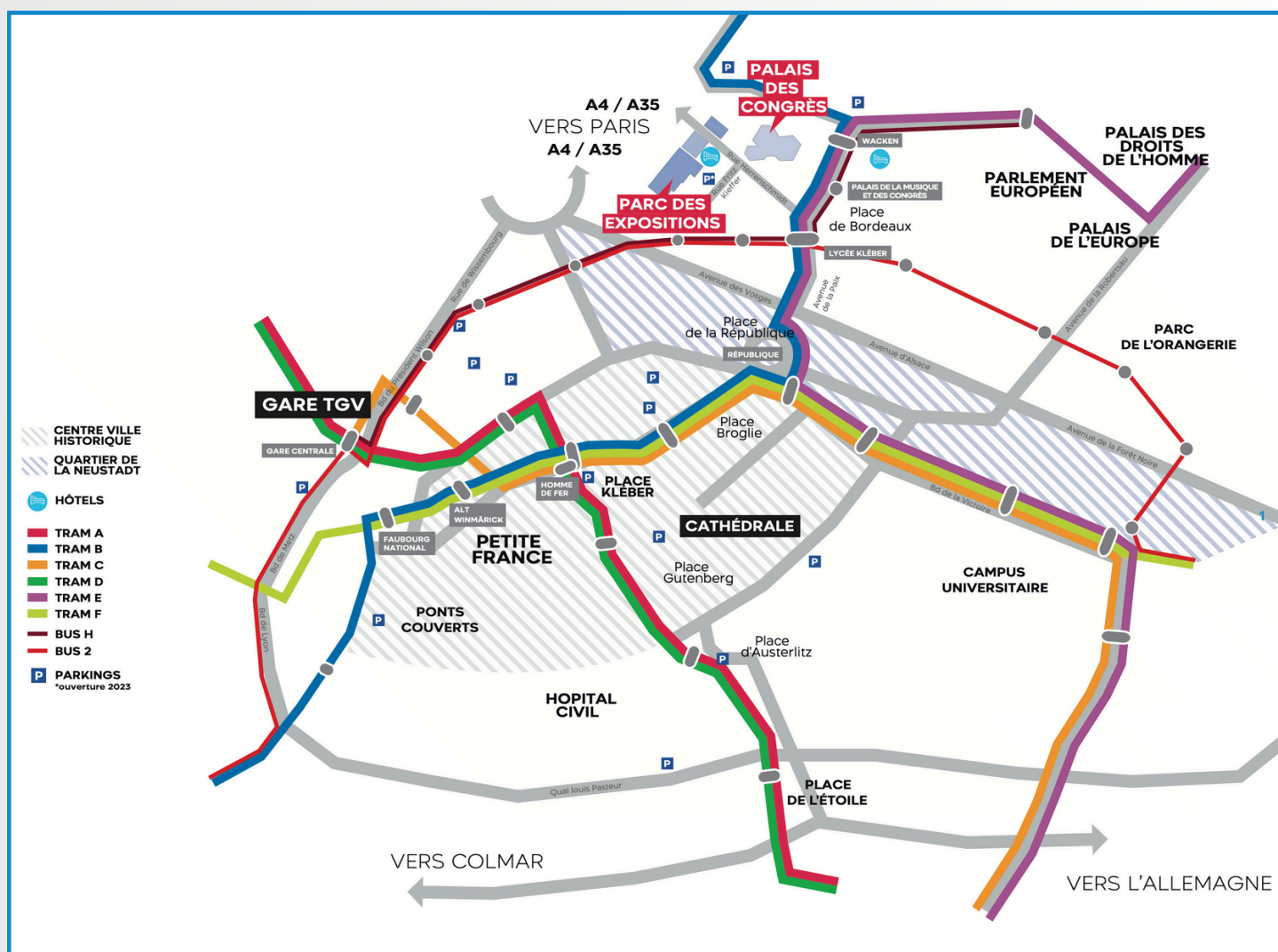
ATELIER 10 : DIVERSIFIER LES FORMES D'HABITAT POUR RÉPONDRE À LA DIVERSITÉ DES PROJETS DE VIE

Comment permettre à chacun d'habiter là où il est, ou là où il veut être ? Est-il possible que les personnes en situation de handicap puissent, comme tout un chacun, déménager si elles le décident ?

La diversification des modes d'habitat est un des principaux leviers de la transformation de l'offre médico-sociale et de l'autodétermination des personnes. Habitats API (accompagné, partagé, inséré dans la vie locale), inclusif, éclaté, partagé, protégé, mixte, regroupé... sont autant de réponses pour favoriser l'inclusion sociale, l'autonomie et l'exercice des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. Elles nécessitent parfois d'oser une prise de risque, qu'il faut alors évaluer et partager. Ces évolutions ne doivent au demeurant pas faire oublier que certaines personnes trouveront leur équilibre et leur épanouissement dans une structure d'hébergement collectif qu'elles ont choisie.

Ainsi, l'enjeu du bien-être et de la qualité de vie des habitants est vaste : à la grande diversité des aspirations, doit répondre la pluralité de l'offre de logement et d'accompagnement. Quelles évolutions des organisations, des pratiques éducatives, soignantes et managériales peuvent, voire doivent être envisagées, pour s'adapter à ce mouvement et l'amplifier ?

Plan d'accès



Comité de préparation



Aldjira ARNAUD • Directrice du FAM, ACPEI (51)

Emmanuel BESSARD • Directeur du SAJH, APEDI Alsace (67)

Bruno BIENAIMÉ • Directeur du Pôle Adultes, APF France Handicap (88)

Emmanuel de BOISSIEU • Directeur-Adjoint de l'Institut Les Tournesols (68)

Franck BRIEY • Directeur Général, ADAPEIM (55)

Sandrine COUPLET • Directrice du pôle hébergement et soins, Papillons Blancs en Champagne (51)

Annie DEMISSY • Directrice Générale Albatros (08)

Anne-Catherine DUCARTERON • Directrice des établissements du Mont des Oiseaux (association AEDE) (67)

Francis FITTANTE • Directeur des Foyers du Haut Soret, CMSEA (57)

Antoine FRAYSSE • Délégué fédéral ANCREAI

François GILLET • Directeur Général de l'Association Marguerite Sinclair (68)

Véronique KRETZ • Directrice de l'ESAT La Ganzau, ARSEA (67)

Jean-Luc LEMOINE • Administrateur et fondateur de Dediçi (68)

Eurydice MAGNERON • Directrice du Pôle Travail, AEIM (54)

Thibault MARMONT • Directeur du CREAI Grand Est

Marie-Claude MARTINEZ • Responsable des formations au CREAI Grand Est

Florent PREVOST • Directeur du Dispositif Adultes et Handicap – AVSEA (88)

José RICHIER • Directeur Général de l'ADASMS (52), Président de Différent & Compétent Champagne-Ardenne

Véronique ROUSSEL • Directrice Tremplin, APEI de l'Aube (10)

Renseignements pratiques

Dates :

15, 16 et 17 octobre 2024

Lieu :

Palais de la Musique et des Congrès de Strasbourg
Place de Bordeaux 67000 STRASBOURG

Prix (déjeuner du 16 octobre compris) :

450 € par personne pour une inscription jusqu'au :
8 septembre 2024

500 € par personne pour une inscription à partir du :
9 septembre 2024

Tarif réduit (réservé aux personnes en situation de handicap non salariées) :

150 € par personne (nombre de places limité)

Inscription :

Cliquez sur le lien ci-dessous :

<https://creai-ge.galic.fr/2024-leurs-choix-leurs-droits>

Contact :

CREAI Grand Est • 03.26.68.35.71
accueil@creai-grand-est.fr

ANCREAI • 01.53.59.60.40
ancreai@ancreai.org



Les journées nationales ANCREAI « Leurs choix, leurs droits ! » peuvent bénéficier d'un accord de prise en charge de l'OPCO Santé au titre de la formation professionnelle continue, selon les conditions habituelles de remboursement aux adhérents.

