

Expérimenter au service de la participation des personnes concernées dans le champ de l'autonomie

Enjeux opérationnels, potentialités et perspectives

Sommaire

1

04 Des défis à relever pour rendre pleinement effective la participation

04 L'accessibilité et la communication adaptées à tous

05 Le statut, la reconnaissance et l'accompagnement des participants

08 La transformation des pratiques professionnelles

10 La capillarité entre espaces de participation et instances de gouvernance

12 La valorisation des savoirs expérientiels et la consolidation d'une citoyenneté active

2

16 Les enjeux pour la structuration, l'essaimage et la pérennisation

17 Essaimage et transférabilité des démarches

17 Structuration et intégration dans les politiques publiques

18 En synthèse, ce que l'on retient

19 Cartographie des projets soutenus par la CNSA (2015-2023)



Dans le cadre des Rendez-vous de l'innovation organisés par la CNSA le 1er octobre 2024, les démarches et les résultats de dix-huit projets soutenus au titre des appels à projets thématiques dédiés à la participation et de l'appel à projets (AAP) annuel « Expérimenter pour accompagner l'évolution de l'offre médico-sociale et l'adaptation des réponses aux besoins des personnes » ont été présentés. Les projets couvrent une grande diversité de structures (services aux personnes, établissements médico-sociaux, municipalités) et mettent en exergue cinq défis majeurs pour le renforcement de la participation :

- **La participation des publics les plus « empêchés », en particulier l'accessibilité des dispositifs participatifs.**
Il s'agit de permettre la participation, même minimale, de personnes présentant des troubles cognitifs sévères, des difficultés de verbalisation ou des handicaps physiques importants, ce qui suppose de dépasser un modèle médical limitatif ;
- **La montée en compétence des personnes concernées et le renforcement de leur représentation au sein des dispositifs existants,** tels que les conseils de vie sociale (CVS). Ces initiatives cherchent à rendre ces instances plus légitimes et efficaces, avec des résultats probants obtenus *via* des modalités de soutien variées ;
- **La co-construction et la codécision au cœur des organisations, qui visent l'association directe des personnes concernées.**
Si les projets réussissent à renforcer l'accessibilité et la concertation, le passage à une réelle coresponsabilité décisionnelle, pourtant essentielle au développement du pouvoir d'agir des personnes et de leur autodétermination, reste fragile ;
- **La valorisation de l'expertise d'usage, notamment à travers l'intervention par les pairs.** La reconnaissance des savoirs expérientiels confère une légitimité accrue à la parole des personnes concernées et renforce leur citoyenneté effective ;
- **L'affirmation d'une citoyenneté renforcée, dont il s'agit aujourd'hui d'assurer l'effectivité.** L'objectif est de soutenir pleinement la citoyenneté des personnes âgées ou des personnes en situation de handicap par leur engagement dans la vie politique, associative et le milieu ordinaire.

1 Des défis à relever pour rendre pleinement effective la participation

Ces cinq grands défis structurent l'analyse de ce bilan des enseignements de ces expérimentations et des retours d'expérience, présentés dans les sections suivantes par entrée thématique.

L'accessibilité et la communication adaptées à tous

L'accessibilité universelle constitue le socle indispensable, bien qu'encore inabouti, de toute démarche participative authentique dans le champ de l'autonomie. Si la conception d'outils adaptés, tels que les supports en facile à lire et à comprendre (FALC), les technologies numériques ou les méthodes de design social, est essentielle pour répondre aux besoins spécifiques des publics, leur efficacité réelle dépend d'un déploiement opérationnel soutenu par des ressources humaines qualifiées et d'un portage managérial et stratégique stable. La réussite de ces dispositifs repose sur la capacité des organisations à maintenir une dynamique inclusive dans la durée, ce qui suppose de dépasser la simple phase d'expérimentation pour intégrer ces pratiques au cœur du fonctionnement quotidien.

Toutefois, cette ambition se heurte à des limites structurelles et logistiques majeures, notamment la pérennisation du savoir-faire en interne, une fois passée la phase de projet accompagnée par des experts en design social. Le manque de compétences spécifiques en matière de conception et d'évolution des outils peut freiner leur adaptation continue aux besoins des personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap. De même, il s'agit de garantir dans la durée des aménagements spécifiques (en matière de transport notamment, mais aussi d'accessibilité) pour intégrer les publics les plus « empêchés » (polyhandicap, grand âge, troubles psychiques).

Aussi, sans un appui expert maintenu dans le temps et sans des moyens humains sanctuarisés, les démarches risquent de s'essouffler face à la routine organisationnelle ou au risque de sursollicitation des mêmes participants. *In fine*, la légitimité de la participation dépend de la capacité des organisations à porter ces outils.

Le défi de la pérennisation du savoir-faire après l'appui expert

Le projet « Projet'on nous » porté par le service d'éducation spéciale et de soins à domicile – SESSAD – d'ASEA 43 (Le Puy-en-Velay) illustre ce besoin de relais interne. Après la création d'outils de médiation et de jeux avec des designers, la structure a dû mobiliser un mi-temps éducatif spécifique pour en assurer l'animation au quotidien. Cependant, elle a peiné à stabiliser ce rôle, et le professionnel a rapidement été absorbé par l'urgence des accompagnements directs. Le bilan souligne une appropriation inégale au sein de l'équipe et surtout un manque de savoir-faire interne pour faire évoluer de manière autonome les outils de médiation une fois l'appui expert terminé. Sans cette compétence de conception maintenue dans la durée, la dynamique s'essouffle face à la routine de service. Cet exemple confirme l'importance de consolider l'ingénierie interne pour sécuriser la démarche.

Le statut, la reconnaissance et l'accompagnement des participants

La participation ne s'improvise pas. **La formation apparaît comme un levier incontournable pour acquérir les compétences nécessaires à la prise de parole et à la compréhension des enjeux.** L'expérience apprenante commune, telle que mise en œuvre dans des projets comme le « Programme d'entraînement pour l'exercice des mandats » – PEEM (ADAPEI 45), « SAM'Concerne » (APF France Handicap), ou des « ambassadeurs de la participation collective » (UNAPEI 17), rassemble simultanément personnes concernées, professionnels, encadrants et familles pour construire un langage partagé et favoriser la réflexivité collective. Le recours à des expertises externes variées (design social, sociologie, facilitation d'intelligence collective, production audiovisuelle) apporte un regard neuf, facilite l'élaboration d'outils appropriés et dynamise ces processus. Dans ces démarches, le soutien continu est indispensable

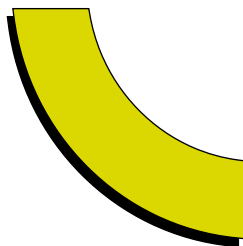
pour prévenir l'essoufflement, la présence de pairs constituant un appui précieux pour les personnes moins assurées. **Par ailleurs, certains projets explorent la rétribution de la participation** (via un statut salarié ou par des compensations financières) **pour reconnaître la valeur du temps et de l'expertise des intervenants pairs (réseau d'ambassadeurs ou de facilitateurs).** Ce point reste toutefois trop peu discuté et mis en œuvre, et il est confronté à de nombreux obstacles, notamment la baisse du montant d'allocations, liée à la prise en compte des indemnités.

Il est également crucial de distinguer clairement les rôles des professionnels lors des réunions de co-construction : ceux-ci peuvent être présents, soit en tant que représentants de leur équipe, soit pour accompagner et faciliter la participation. Cette différenciation garantit la parité et l'équilibre des échanges, évitant ainsi la confusion des fonctions entre accompagnants et participants.

Exemples d'ajustements opérés pour répondre à ces enjeux

Dans le cadre du projet « SAM'Concerne » porté par l'APF France Handicap, des difficultés ont été observées lorsque des professionnels remplissaient conjointement un rôle d'accompagnant, notamment lors des déplacements ou de la préparation de la séance, et de participant pendant la réunion elle-même. Par exemple, dans un groupe, des professionnels ont dû pallier les manquements du service de transport (PAM), ce qui les a placés dans une posture d'accompagnant et a complexifié la mise en œuvre d'une dynamique horizontale de co-construction. Cette expérience a conduit à une prise de conscience importante : les rôles de soutien (déplacements, préparation, accompagnement à l'expression) doivent être clairement dissociés de ceux de participant afin de garantir la parité et la qualité des échanges lors des instances de co-construction.

Dans le cadre du projet PEEM porté par l'ADAPEI 45, pour permettre la participation active et effective de toutes les personnes du groupe (associant adultes en établissement et service d'accompagnement par le travail – ESAT – et jeunes en institut médico-éducatif – IME), l'équipe a mis en place plusieurs adaptations importantes par rapport au fonctionnement initial : d'une part, les personnes qui le souhaitaient étaient systématiquement accompagnées par des professionnels issus du service de la participation sociale, dont le rôle était de les aider à formuler leurs idées et à s'exprimer. D'autre part, la demande des personnes accompagnées de bénéficier d'un pair pour fonctionner en binôme a été entendue et validée. Un jeune d'IME, initialement très réservé, a donc pu être rejoint par un camarade dans le groupe de travail, ce qui a renforcé son implication et son confort lors des échanges.



Pour renforcer cette neutralité, certains projets privilégient l'intervention de tiers agissant comme médiateurs externes au cercle d'accompagnement quotidien.

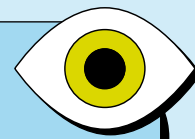
C'est le cas du projet porté par Envoludia (intervention au niveau national) visant à redonner le pouvoir d'agir aux personnes en situation de handicap et à transformer les pratiques institutionnelles. Ce projet mobilise des facilitatrices rattachées au siège et non aux établissements, ce qui garantit une écoute sans les biais de la relation d'accompagnement.

L'ADMR (Ardèche) expérimente de son côté des binômes mixtes, associant salariés et bénévoles, pour recueillir les récits de vie et transformer la dynamique relationnelle avec la personne âgée.

L'association La Roche (Rhône et Loire) s'appuie sur un pair-aidant rémunéré pour servir de « pont » entre les élus du CVS et le conseil d'administration (CA), facilitant la médiation entre les attentes des personnes en établissement et les enjeux stratégiques.

Dans les faits, la participation se manifeste par la présence active des personnes lors des ateliers, groupes d'expression et réunions, mettant en valeur des savoirs expérientiels souvent méconnus. Par exemple, dans le projet « Ensemble tout est possible » (UNAPEI 17), les jeunes ambassadeurs témoignent d'un renforcement de leur confiance et de leur légitimité grâce à leur rôle dans la co-construction d'outils visuels ou de vidéos.

Néanmoins, ces démarches soulèvent des défis de mise en œuvre qu'il convient de lever : la modulation du rythme des réunions, l'adaptation aux capacités des participants au moyen de divers supports (visuels, FALC, numériques) sont des conditions essentielles pour maintenir la motivation. Malgré ces aménagements, l'engagement demeure hétérogène, car il est souvent affecté par des contraintes de santé, telles que l'instabilité des parcours de soin ou les risques de décompensation pour les personnes souffrant de troubles psychiques. La fatigabilité constitue également un frein majeur, qu'elle soit cognitive (liée à la complexité des sujets traités ou à la durée des réunions) ou émotionnelle, à l'image du stress ressenti par certains jeunes dans le cadre du projet « Ensemble tout est possible » (UNAPEI, Charente-Maritime) lors de prises de parole devant les instances de direction.



La place des proches aidants et des personnes accompagnées dans l'action publique

La place des aidants dans l'action publique de l'autonomie soulève un ensemble de tensions structurelles, documentées dans la littérature française et internationale.

Leur rôle central dans le maintien à domicile et la coordination des parcours fait d'eux des acteurs à part entière des politiques de l'âge et du handicap : les analyses du « virage domiciliaire » (Giraud & Le Bihan) et du « familialisme de fait » (Giraud, Outin, Rist) montrent que les politiques publiques reposent largement sur leur engagement quotidien, transformant les aidants en « cotravailleurs du *care* » et en relais opérationnels de la mise en œuvre des dispositifs. « [...] les proches et les familles font aujourd'hui l'objet d'une remobilisation, voire de nouvelles logiques d' enrôlement dans l'action publique. Aidantes et aidants de personnes âgées en perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap sont désormais intégrés dans l'action publique » (Giraud & Le Bihan). Dans cette perspective, plusieurs auteurs soulignent la nécessité de reconnaître l'expertise expérientielle des aidants dans la conception des dispositifs, notamment dans un contexte où les stratégies nationales telles qu'« Agir pour les aidants » (2020–2022, 2023–2027) confortent leur statut d'acteurs publics.

De plus, la mobilisation des familles et des proches aidants reste un enjeu persistant des projets soutenus par la CNSA ces dernières années, nécessitant des dispositifs d'accompagnement et de médiation encore insuffisamment développés pour s'ajuster à leurs contraintes. Le projet du SESSAD porté par AREA 43 (Le Puy-en-Velay) illustre cet enjeu : la mobilisation des familles y est décrite comme particulièrement chronophage, nécessitant une médiation constante et des temps préparatoires dédiés pour s'adapter à leurs contraintes et maintenir leur implication dans la durée.

Cependant, cette montée en légitimité se confronte à un risque majeur : la substitution de la parole des personnes concernées par celle de leurs proches. Cette substitution involontaire peut fragiliser le principe d'autodétermination et invisibiliser les attentes, préférences et priorités des personnes âgées ou en situation de handicap. L'enjeu pour l'action publique est donc d'articuler de manière fine deux légitimités complémentaires : celle des personnes directement concernées, dont l'expression doit être soutenue, outillée et rendue possible ; et celle des aidants dont l'expertise issue de l'expérience peut éclairer la conception et l'ajustement des dispositifs. Cela suppose de clarifier les rôles, de développer des formes distinctes de participation dans les instances territoriales et médico-sociales et d'en renforcer l'accessibilité, afin que la participation des aidants complète celle des personnes concernées sans jamais s'y substituer.



La transformation des pratiques professionnelles

La mise en œuvre de démarches participatives implique une profonde transformation des postures professionnelles pour passer du « faire pour » au « faire avec ».

Ce basculement vers une approche capacitaire et coproductive correspond en réalité à une mise en adéquation avec les principes prescrits par les textes réglementaires depuis plus de vingt ans (loi 2002, décret 1989). Cette évolution culturelle majeure, essentielle à la durabilité des démarches, ne peut s'installer que si elle est soutenue et valorisée par les institutions.

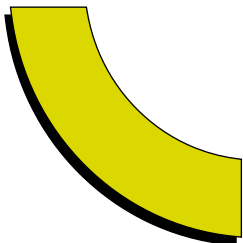
L'analyse des projets montre que plusieurs équipes ont engagé une réelle évolution de leurs pratiques, en adoptant une posture plus inclusive et collaborative. Dans le projet « Citoyennage » (AD-PA), les équipes délaissent une approche directive axée sur les « incapacités » ou sur la « charge » pour un accompagnement valorisant les capacités et l'expertise d'usage des aînés. Cette mutation repose sur le principe « les personnes âgées s'expriment, les professionnels écoutent », instaurant un dialogue symétrique où l'on échange d'égal à égal sur le vécu quotidien. Concrètement, ce changement de regard transforme la relation de soin en une expérience de co-construction, soutenue par un management plus transversal, qui rompt avec l'autorité verticale traditionnelle pour privilégier la bientraitance et la compréhension mutuelle.

Cependant, cette transformation demeure variable selon les contextes et se heurte à plusieurs obstacles.

Lorsque le projet s'étend sur plusieurs organismes ou sites, deux difficultés principales se dégagent : d'une part, l'hétérogénéité des niveaux d'implication des équipes dans les terrains d'expérimentation, notamment des directions, et, d'autre part, la diffusion limitée des changements de posture au-delà des salariés directement engagés qui peuvent se sentir isolés, au risque de se démobiliser.

Par ailleurs, les actions axées sur la représentation (CVS, instances de gouvernance, groupes d'ambassadeurs) se concentrent prioritairement sur les effets produits pour les personnes (renforcement du pouvoir d'agir, estime de soi) et, dans une moindre mesure, sur l'ajustement du fonctionnement de ces instances (organisation, rythme des réunions, procédures d'accessibilité). En revanche, les impacts « indirects » de cette représentation sur le changement profond des pratiques professionnelles et de la relation d'accompagnement, qu'elle soit individuelle ou collective, demeurent nettement moins documentés. Cette dimension reste difficile à saisir et à stabiliser, car elle se heurte souvent à une routine institutionnelle qui tend à maintenir les postures traditionnelles en dehors des espaces strictement dédiés à la participation.

La consolidation de ces changements suppose donc un cadre structurant : des temps de réflexion collective, des formations continues adaptées, ainsi qu'un appui institutionnel explicite sont essentiels pour inscrire durablement la participation dans la pratique professionnelle et renforcer la culture coopérative des équipes.



D'autres freins structurels du secteur persistent et limitent la portée de ces transformations. La surcharge de travail, le fort *turnover*, la complexité croissante des missions et la routine organisationnelle freinent l'innovation et détournent les équipes des démarches réflexives nécessaires pour réinterroger leur place et soutenir l'effectivité de la participation des personnes. Ces contraintes pèsent à la fois sur les intervenants de terrain et sur les cadres, générant une instabilité qui fragilise la continuité des projets et la transmission des savoir-faire.

À ces difficultés s'ajoutent des obstacles culturels et cognitifs. Les professionnels qui ne sont pas directement impliqués dans le projet manquent parfois de formation et d'outils adaptés pour comprendre et mettre en œuvre les démarches de participation ; leur recours fréquent au jargon technique peut maintenir une distance symbolique avec les personnes accompagnées. Le changement de regard touche aussi l'entourage, parfois freiné par une **posture de tiers protecteur**. Cette volonté de sécuriser le parcours de leur proche peut conduire les familles à occuper l'espace de parole, rendant difficile l'émergence d'une participation réellement autonome. **Ces attitudes traduisent le poids encore fort des habitudes, du rapport hiérarchique aux rôles sociaux et de la culture institutionnelle, qui tend à retarder l'appropriation des apprentissages acquis lors des formations ou des expérimentations participatives.**

Ainsi, le défi du changement des pratiques professionnelles réside moins dans la conviction de la pertinence de la participation que dans la capacité des structures à en mettre en place les conditions de réalisation : du temps, des formes d'appui et une reconnaissance organisationnelle permettant de transformer cette ambition en pratiques quotidiennes partagées.

Le projet « Porteurs de récit » de l'ADMR



Axé sur la valorisation de la parole des personnes âgées, le projet a nécessité des rappels réguliers du cadre de confidentialité et des clarifications avec les équipes (salariées et bénévoles) et les participants sur la diffusion des récits en dehors du Conseil des porteurs de récit. La sélection des bénéficiaires et la transmission des informations aux porteurs de récit ont parfois entraîné la communication de données sensibles et confidentielles. Ainsi, le rapport intermédiaire souligne que :

« La fiche de transmission est complétée de manière hétérogène selon les associations. Derrière cet aspect anecdotique, cette étape a été révélatrice de l'appropriation du projet par les équipes en charge de la sélection et de la rédaction. Lors des premiers tests, certaines informations sensibles et confidentielles figuraient sur ces documents. »

La capillarité entre espaces de participation et instances de gouvernance

Sur le plan des résultats observés, l'évaluation des projets révèle l'émergence d'une dynamique participative concrète au sein des établissements et services. Les personnes accompagnées sont davantage associées à la définition des prestations et à la personnalisation de leur accompagnement. Cette évolution se manifeste par la création d'outils, par la participation à des groupes *ad hoc* ou par le développement d'initiatives internes. La majorité des projets maintient encore des espaces participatifs « mixtes », associant professionnels, personnes accompagnées et proches aidants, sans autogestion directe par les bénéficiaires.

L'expérimentation « Projet'On Nous » (ASEA 43) menée dans un SESSAD constitue une exception notable, avec la création d'un groupe non mixte, autonome et géré exclusivement par les usagers. D'autres expérimentations attestent de transformations organisationnelles tangibles, à l'image du projet « Pouvoir d'agir et innovation organisationnelle » (Envoludia) qui a conduit, dans deux des six établissements engagés, à la refonte des plannings et des organigrammes grâce à la contribution directe des personnes accompagnées, des professionnels et des facilitatrices.





Les facilitatrices d'Envoludia

Recrutées en interne, mais rattachées au siège (direction de l'offre de service) pour garantir leur neutralité, elles interviennent hors de leur établissement d'origine. Elles soutiennent les résidents dans la formulation de « demandes d'action » concrètes (sorties, plannings, intimité) et en assurent le suivi. Ce lien hiérarchique direct avec le siège permet de contourner les réflexes de contrôle locaux et d'assurer une remontée de la parole authentique vers la direction générale.

Ces effets demeurent inégalement partagés.

Les évolutions les plus notables concernent les structures déjà engagées dans une réflexion sur la place des personnes,

comme APF France Handicap (rencontres régulières des aidants, comités mixtes), l'association La Roche (conseil central de la vie sociale intégrant les CVS locaux), ou encore les organisations en restructuration globale (UNAPEI 17, ADAPEI 45). **Dans ces contextes, la culture de participation préexistante favorise des mutations plus profondes des pratiques et de la gouvernance.**

La généralisation de nouveaux espaces

de dialogue participatif (commissions, communautés apprenantes, groupes de récit...) **s'accompagne de difficultés d'articulation avec les instances traditionnelles** (CVS, CA, comité de pilotage – COPIL). Ces obstacles tiennent à plusieurs facteurs :

- **Un langage institutionnel** et des contenus d'ordre du jour trop abstraits, peu adaptés aux préoccupations ou à la compréhension des participants ;
- **Des formats de réunions inadaptés** (durée, horaires, supports non traduits en FALC, communication descendante) ;
- **Une absence d'écho concret** aux propositions issues des groupes projet, rarement reprises dans les espaces décisionnels, décrédibilise ces démarches et affaiblit la confiance des participants dans l'utilité réelle des dispositifs participatifs.

Ces limites réduisent l'impact des démarches et soulignent l'importance de phases préparatoires de formation, d'interconnaissance et de sensibilisation des acteurs.

Certains projets parviennent néanmoins à dépasser ce clivage en instaurant des maillons intermédiaires entre groupes projet et instances stratégiques :

- Au sein de l'ADMR (Ardèche), le Conseil des porteurs de récit est une instance spécifiquement mise en place pour permettre la mise en commun de la collecte et l'analyse collective des récits afin de formuler des propositions concrètes d'amélioration du service. Elle est complétée par une commission « développement » chargée de porter les préconisations issues du Conseil des porteurs de récit directement auprès du conseil d'administration ;
- « Construisons ensemble la participation » (association La Roche) mobilise un pair-aidant pour accompagner les personnes élues et favoriser la médiation ;
- « POLDER » (ADAPEI Nouelles) a procédé à **l'intégration officielle de personnes accompagnées** dans les organes de gouvernance (CA et bureau), ce qui traduit une évolution significative vers une gouvernance réellement partagée.

La valorisation des savoirs expérientiels et la consolidation d'une citoyenneté active

Les démarches participatives expérimentées dans les établissements et services médico-sociaux produisent des effets sur la citoyenneté des personnes accompagnées, tout en mettant en lumière les conditions nécessaires à une participation réellement émancipatrice.

Le premier levier réside dans la codécision, où les comités de pilotage paritaires disposent d'un véritable pouvoir décisionnel.

L'exemple du projet « SAM'Concerné » (APF France Handicap) souligne qu'un comité de pilotage investi d'une réelle capacité d'arbitrage sur les choix structurants permet d'éviter la participation « alibi » et de renforcer le sentiment d'efficacité et de légitimité des personnes concernées.

En parallèle, la valorisation de l'expérience vécue constitue un facteur essentiel de reconnaissance citoyenne. Ainsi, l'intégration des personnes accompagnées dans des rôles structurants, comme celui de pair-intervenant, parmi les membres de jurys de recrutement contribue à faire reconnaître leur expertise et à coconstruire des solutions plus adaptées à tous.

Pour autant, la plupart des initiatives observées restent circonscrites à l'espace institutionnel de l'établissement ou du service.

Peu de projets parviennent encore à étendre la participation citoyenne à la vie locale ou publique, malgré une ambition affichée dès leur conception.



L'autoreprésentation des jeunes de l'UNAPEI 17 : porter la parole de ses pairs pour transformer la gouvernance associative

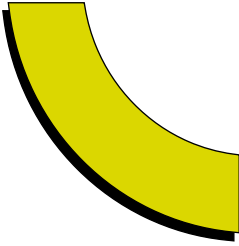
Le projet des ambassadeurs de l'UNAPEI 17 illustre concrètement cette mutation : seize jeunes ont été formés à l'autoreprésentation pour porter les attentes de leurs pairs directement auprès du conseil d'administration. Ces résultats s'appuient sur des données tangibles : un sondage mouvant réalisé auprès des jeunes a révélé un sentiment unanime de fierté et de valorisation, tandis qu'un tableau de bord de suivi renseigné par les professionnels a permis de documenter l'acquisition de nouvelles compétences sociales. Un exemple marquant de cette prise de parole est l'émergence du souhait des jeunes d'être au SESSAD sans éducateurs « pour se retrouver ». Bien que cette proposition soit en attente de concrétisation pour des raisons réglementaires, elle a permis d'instaurer un dialogue constructif avec la direction sur leurs aspirations réelles. Cette expérience formatrice a renforcé leur confiance en soi et prouvé aux administrateurs leur capacité à évaluer le service rendu et à exprimer des besoins précis d'évolution de l'offre.



Le passage d'une parole interne à la structure à une influence sur la vie publique reste un défi majeur

Le projet du centre hospitalier (CH) de Morlaix, intitulé « Les sages ont un message », s'inscrit comme l'une des démarches les plus abouties en matière de participation territorialisée visant à inclure les aînés dans la vie publique locale. Cependant, son déploiement a rencontré des limites temporelles : en 2024, un seul territoire sur les trois initialement pressentis a pu finaliser le cycle complet des instances, reportant le déploiement généralisé à 2025. Ce décalage s'explique par l'importance accordée à une phase préalable de formation et de mise en pratique (six sessions théoriques et trois temps de prototypage), indispensable pour préparer les équipes et les résidents à ces nouveaux modes d'expression. Cette phase de maturation a tout de même permis d'organiser, en octobre 2024, deux instances expérimentales, dont l'une a réuni 50 participants (élus, résidents, proches et professionnels) dans une salle prêtée par la mairie. Le format de discussion en « îlots » y a été privilégié pour garantir une écoute attentive de la parole individuelle. À la demande expresse des résidents, des repas partagés conviviaux seront intégrés au programme 2025 pour favoriser l'interconnaissance et les échanges informels.

L'ADMR de l'Ardèche vise explicitement à ce que les personnes âgées retrouvent un rôle de citoyen. Pour assurer cet écho vers l'extérieur, elle a structuré une « Commission développement » chargée de porter les propositions issues du Conseil des porteurs de récits auprès des décideurs (internes et externes, comme le département). Malgré cette organisation, la portée de la parole reste encore essentiellement circonscrite à l'espace associatif. Les bilans soulignent une difficulté majeure à planifier des échanges avec le conseil départemental, ce qui freine la capacité du projet à influencer les politiques territoriales et à faire reconnaître l'ADMR comme un interlocuteur privilégié sur les besoins réels des aînés.



Si on peut difficilement parler de dynamique pleinement installée, plusieurs projets permettent d'amorcer un engagement citoyen au-delà du cadre du service.

Dans une dynamique individuelle d'abord :

- **Le projet « SAM'Concerne » (APF France Handicap)** : des bénéficiaires ont pris part à des actions concrètes d'aménagement dans l'espace public, comme l'adaptation d'une piscine ou la concertation avec une mairie pour l'accessibilité des trajets quotidiens ;
- **Le projet de l'association Marguerite Sinclair, centré sur l'emploi accompagné**, a permis aux participants de prendre conscience de la valeur de leur propre expérience et a suscité chez une quinzaine d'entre eux (sur les trente ayant répondu au questionnaire pré et post-groupes locaux) le désir d'étendre leur participation au-delà de l'association (au sein d'instances de la maison départementale des personnes handicapées – MDPH, de Pôle Emploi ou encore de l'Université) ;
- **Le projet « Construisons ensemble la participation » (association La Roche)** a encouragé des résidents à s'engager comme bénévoles dans des associations locales, franchissant une étape vers la citoyenneté active.

Ces expériences suggèrent que la participation « interne » agit souvent comme une étape préparatoire et sécurisante, ouvrant progressivement la voie à des formes d'engagement plus larges dans la communauté.

Dans une dynamique territoriale ensuite, certains projets favorisent la mise en synergie des ressources locales et des acteurs du territoire, autour de deux grandes modalités d'expérimentation :

- La première repose sur des démarches mutualisées entre établissements, s'appuyant sur des comités de pilotage communs ou sur des groupes de travail interservices. Leur efficacité est d'autant plus marquée qu'une fonction d'animation spécifique y est dédiée, soutenue par des moyens identifiés : c'est le cas du projet « Emploi accompagné » (association Marguerite Sinclair) ou de « Construisons ensemble la participation » (association La Roche), où une équipe salariée assure la continuité de la démarche ;
- La seconde s'ancre dans une logique territoriale, cherchant à inscrire la participation dans le tissu local. Le centre hospitalier de Morlaix, gestionnaire de plusieurs établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), a mobilisé élus, proches et résidents pour conduire des actions hors établissement. L'EHPAD André Compain (Charente) a de son côté collaboré avec un IME local pour produire des vidéos accessibles. Le programme EPoP (*Empowerment and Participation of Persons with Disability*, Croix-Rouge française) forme des référents pairs dans plusieurs régions, bien que la diffusion reste encore concentrée dans le secteur médico-social. **Ces démarches multiscalaires,** appuyées par des séminaires régionaux et par des formations interétablissements, **contribuent à une culture commune de la citoyenneté. Leur portée transformatrice au sein de l'écosystème institutionnel et territorial reste toutefois limitée** : les espaces créés relèvent encore majoritairement de la consultation, sans toujours franchir le seuil de l'implication, de la codécision ou de l'autonomisation (modalités correspondant à des niveaux plus élevés de participation citoyenne selon l'échelle de Doré, *et al.*).



Dans une dynamique institutionnelle enfin, certaines initiatives traduisent des articulations réussies entre participation au sein des organisations et représentation dans les instances territoriales et institutionnelles de gouvernance.

« Construisons ensemble la participation » (association La Roche) illustre cette interface : un représentant siège à la fois au conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) et au CVS de l'établissement, assurant la circulation des informations et la diffusion d'une culture de la participation à d'autres échelles.

Pour autant, la portée de ces démarches demeure contrainte par la structuration même des instances publiques de concertation. Leur composition, leurs règles de fonctionnement et leur temporalité, souvent peu adaptées à l'expression directe des personnes concernées, limitent la possibilité de co-construction effective. La participation reste ainsi concentrée autour d'un petit nombre d'acteurs investis, sans transformation marquée des modes de décision.

Ces évolutions interrogent la capacité des politiques publiques à accompagner le changement de paradigme vers la participation citoyenne. Le projet « SAM'Concerne » (APF France Handicap) illustre ce défi : les professionnels soulignent que respecter le rythme et les attentes des personnes demande une flexibilité temporelle qui peut nécessiter de « baisser la barre des exigences »¹ par rapport aux standards professionnels habituels. Cependant, cette approche se heurte à plusieurs limites institutionnelles et réglementaires identifiées dans les projets :

→ **La prédominance d'une logique de gestion sur la fonction de service** : souvent pressurisées par les cadres budgétaires, les directions d'établissements privilégient leur rôle de gestionnaire de moyens (logistique, budgets) au détriment de leur mission de fournisseur de service centré sur la personne. Ce phénomène est accentué par un effet rebond des exigences des financeurs : les outils techniques de suivi de l'activité et les durées d'orientation ne sont pas alignés sur la temporalité nécessaire à l'autodétermination. À cet égard, le consortium « Emploi accompagné » pointe une limite majeure : la nécessité que les financeurs valorisent et comptabilisent les ateliers collectifs participatifs dans les budgets. Le manque de reconnaissance de ces temps de partage dans les outils de pilotage prive les structures des moyens nécessaires pour organiser durablement la participation ;

→ **L'inéquation des outils réglementaires et le défi de l'appropriation** : il existe un difficile ajustement entre les obligations réglementaires (loi 2002-2) et la nécessité de coconstruire des supports appropriables. Les documents obligatoires (livret d'accueil, contrat de séjour) sont souvent jugés trop complexes. Le projet « Pouvoir d'agir et innovation organisationnelle » (Envoludia) souligne une contradiction entre ce formalisme et les objectifs de participation, appelant à une refonte totale de ces écrits avec les personnes. Le projet « Projet'on nous » (SESSAD du Puy-en-Velay – ASEA 43) illustre cette transformation : il a réécrit le projet de service et le livret d'accueil pour les rendre clairs et simples à comprendre par tous. Cette démarche a permis de remplacer la sémantique institutionnelle par des termes plus humains comme « rencontre pour se découvrir » (au lieu d'admission) ou « un temps pour construire » (au lieu de construction du projet personnalisé), facilitant une appropriation immédiate par les familles et les jeunes. L'implication de la MDPH et des financeurs dans les comités de suivi, comme l'a expérimenté le projet « SAM'Concerne » (APF France Handicap), s'avère donc structurante pour sensibiliser les décideurs à ces freins et pour mieux aligner les outils institutionnels avec les finalités citoyennes des démarches participatives.

¹ Propos rapportés d'un professionnel engagé dans le projet « SAM'Concerne » (APF France Handicap), *Rapport d'évaluation de l'expérimentation « Pouvoir d'agir, pouvoir choisir : une boîte à outils au service de l'autodétermination » au sein du SAVS/SAMSAH 95 APF France Handicap*, p. 44.

2

Les enjeux pour la structuration, l'essaimage et la pérennisation

La majorité des démarches participatives observées ont bénéficié lors de leur lancement d'un accompagnement externe soutenu (consultants en design social, ingénierie participative), qui a joué un rôle moteur dans la structuration des projets *via* des méthodes de travail souvent en rupture avec les habitudes du secteur médico-social. Cet appui a souvent été décisif pour impulser la dynamique initiale et structurer les collectifs.

En voici trois illustrations.



Le décalage du regard par des supports non conventionnels (SESSAD du Puy-en-Velay – ASEA 43)

L'intervention du cabinet La Grande Bobine a permis aux professionnels de « lever la tête du guidon »² en introduisant une approche pédagogique et créative inhabituelle. L'usage de médias tels que les Lego, la photo, la vidéo ou les maquettes a permis de proposer des mises en situation spontanées et ludiques. Cet apport du design social a été jugé indispensable pour simplifier la visualisation du fonctionnement du service et produire des documents de qualité et accessibles à tous. Cet accompagnement a favorisé un lâcher-prise des équipes, les incitant à accepter de ne pas tout maîtriser d'avance et à se laisser surprendre par la parole des jeunes.

La garantie d'une cohérence territoriale et méthodologique (Emploi accompagné Grand Est)

Dans ce projet de consortium, l'Agence nouvelle des solidarités actives (ANSA) a apporté une ingénierie de projet indispensable pour assurer le fil rouge entre douze structures différentes. Par une démarche de formation-action, l'expert a outillé les référents locaux (modèles de plans d'action, répertoires de brise-glace) tout en animant les instances régionales.

Cet appui externe a permis de formaliser des propositions d'évolution de l'emploi accompagné en tant que politique publique, une étape que les structures n'auraient pu franchir seules. Enfin, l'ANSA a agi comme un tiers neutre garant de l'horizontalité entre participants (personnes accompagnées et professionnels) au sein des groupes locaux et régionaux, tout en facilitant une mise en relation directe et constructive avec les décideurs lors des comités de pilotage.

La matérialisation de concepts abstraits en outils tangibles (UNAPEI 17)

Pour un public jeune présentant une déficience intellectuelle, les concepts d'autodétermination ou de gouvernance sont souvent trop abstraits. L'agence OpenCommunities a utilisé le design social pour incarner concrètement ces notions à travers le prototypage de sept objets. À titre d'exemple, le « Voyage de l'idée » permet de visualiser physiquement le processus décisionnel, structurant chaque étape depuis l'expression d'un souhait jusqu'à sa délibération et sa validation finale. Ce support ludique sécurise le parcours de participation, aidant les jeunes à porter des propositions collectives devant la direction tout en assurant une continuité méthodologique face aux flottements managériaux internes.

2 Propos rapportés d'un professionnel engagé dans le projet « Projet'ons nous » (SESSAD du Puy-en-Velay – ASEA 43), *Rapport d'évaluation de l'appel à projets 2021 de la CNSA « Participation des personnes vivant à domicile, de leurs proches aidants, dans la gouvernance des services qui les accompagnent »*, ID-ES Consultants, p. 22.

Toutefois, **la pérennisation de ces démarches après le retrait du soutien reste un enjeu majeur**. Plusieurs bilans insistent sur la nécessité d'un portage interne fort, d'une formation continue et d'une mobilisation durable des parties prenantes, sans lesquels les acquis risquent de s'essouffler. Le maintien de la motivation des participants, la régénération des espaces de participation et le renouvellement des groupes sont des défis récurrents, renforcés par la fatigue qu'engendre un engagement non consolidé institutionnellement.

Essaimage et transférabilité des démarches

L'essaimage s'appuie sur la mise en partage d'expériences inspirantes, soutenue par la production d'outils favorisant la transférabilité. Plusieurs projets ont d'ores et déjà élaboré des guides pratiques et des kits méthodologiques : guide d'essaimage pour l'emploi accompagné dans le Grand Est, kit pour l'accompagnement à domicile, ou encore outils produits par le pôle Gérontologie de la Mutualité française Isère. Ces supports constituent des ressources pour diffuser des pratiques éprouvées et faciliter leur adaptation.

Certaines initiatives, comme le programme EPoP, visent à massifier la pair-intervention en dotant les intervenants et les employeurs d'outils favorisant l'intégration de cette démarche dans différents contextes régionaux. Néanmoins, **l'enjeu de l'essaimage dépasse la simple diffusion d'outils ou de méthodologies « clé en main »**. Il implique une appropriation contextualisée des processus participatifs, adaptée aux spécificités locales et accompagnée dans le temps. La capitalisation des expériences, l'évaluation régulière et la circulation des acteurs entre structures apparaissent comme des leviers essentiels pour renforcer l'apprentissage collectif et nourrir une culture partagée de la participation.

Structuration et intégration dans les politiques publiques

Pour franchir une nouvelle étape, les démarches participatives initiées localement doivent désormais s'ancrer dans un cadre lisible, stable et durable. L'avis du Conseil de la CNSA (2024) souligne en ce sens la nécessité d'un cadre opérationnel clair, pouvant prendre la forme d'une charte, pour préciser les objectifs visés, les principes de transparence et les modalités d'évaluation de l'impact des contributions. Un tel outil apparaît essentiel pour garantir la reconnaissance, la légitimité et la continuité des dynamiques engagées.

Cette consolidation passe également par l'intégration de la participation dans les grandes politiques structurantes, en particulier dans le déploiement du Service public départemental de l'autonomie (SPDA), généralisé en 2025. **Il s'agit d'accroître la capillarité entre les différents niveaux de participation, du lieu de vie à l'espace décisionnel, tout en élargissant le périmètre de la participation citoyenne au-delà du champ médico-social, vers des domaines tels que le logement, l'emploi ou la transition écologique.**

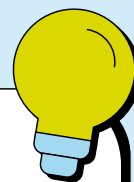
Affirmer la citoyenneté pleine et entière des personnes en situation de handicap comme des personnes âgées suppose de leur ouvrir l'accès à l'expression et à la décision dans des espaces administratifs et politiques qui dépassent leur environnement habituel.

Il s'agit d'aller au-delà des représentations réductrices selon lesquelles une personne ne pourrait s'exprimer ou être consultée qu'au titre de sa condition (qu'elle soit liée au handicap, à la dépendance ou à l'avancée en âge).

La progression du recours aux pairs-intervenants s'inscrit dans cette perspective : leur expertise issue de l'expérience vécue constitue à la fois une ressource pour orienter la conception et la mise en œuvre des politiques publiques, en lien avec les acteurs territoriaux (agence régionale de santé – ARS, MDPH, départements, SPDA), et un levier d'appui direct auprès de leurs pairs dans la vie quotidienne, afin de favoriser l'autonomie, la participation et le pouvoir d'agir des personnes concernées. Enfin, la mesure d'impact constitue un pilier pour consolider ces démarches et en démontrer la valeur ajoutée. Le dispositif d'évaluation des établissements et services médico-sociaux (ESMS), déployé par la Haute Autorité de santé (HAS) depuis 2024, s'appuie sur un recueil pluriannuel et qualitatif de la parole des personnes accompagnées. Il marque une avancée décisive en permettant de dépasser les approches centrées sur la satisfaction pour documenter les effets réels de la participation sur la citoyenneté, le bien-être et la qualité de l'accompagnement.

Les démarches participatives soutenues par la CNSA constituent une composante essentielle de la transformation des politiques de l'autonomie. Aux côtés des instances institutionnelles de représentation, qui assurent la gouvernance et la continuité du cadre collectif, ces projets de co-construction, d'autoreprésentation et d'expertise d'usage (tels que « Citoyennage », « PEEM » ou « SAM'Concerne ») renforcent l'ancrage concret de la participation dans les territoires et dans la vie quotidienne des personnes. Leur multiplication et leur interconnexion contribuent à faire de la participation un véritable levier de transformation citoyenne et sociale durable.

En synthèse, ce que l'on retient



Face aux résultats encore insuffisants des démarches de participation, la CNSA, dans le cadre de sa mission de soutien à l'innovation, a encouragé des expérimentations à destination des services d'aide à domicile (AAP 2021), des établissements (AAP 2023) et des expérimentations visant l'articulation entre différentes échelles de l'action publique territoriale (AMI 2025). Les bilans et retours d'expérience des projets soutenus entre 2015 et 2023 mettent en évidence cinq enjeux majeurs :

- **L'accessibilité et la communication :** la participation nécessite des outils et des méthodes adaptés aux besoins spécifiques des publics. Si des actions innovantes permettent d'améliorer cette accessibilité, l'enjeu se situe dans la capacité à faire face dans la durée aux contraintes logistiques et organisationnelles ;
- **Le statut, la reconnaissance et l'autodétermination des participants :** au-delà de la formation indispensable, il s'agit de donner sa place à chacun dans la démarche (professionnels, encadrants, personnes concernées, mais aussi les aidants) et d'adapter son déroulement pour garantir l'engagement effectif de tous ;
- **La transformation des pratiques professionnelles :** la posture professionnelle doit évoluer du « faire pour » vers le « faire avec » dans une approche de co-construction. Les expérimentations ont fait ressortir plusieurs obstacles à cette transformation : un décalage d'implication, une faible transmission au-delà du cercle des instances participatives, une consolidation de ces changements insuffisamment pensée, mais aussi des conditions de travail pas toujours propices à l'innovation (surcharge, *turnover*...) ;
- **La capillarité entre espaces de participation et instances de gouvernance :** les pratiques, productions et résultats des premiers remontent difficilement jusqu'aux secondes (format et langage trop institutionnels, manque de partage) et alimentent donc peu le processus de décisions ;
- **La valorisation des savoirs d'usage et la consolidation d'une citoyenneté active :** les initiatives de participation dépassent difficilement l'établissement ou le service, mais elles peuvent constituer une étape préparatoire à une démarche élargie (démarche mutualisée entre plusieurs structures ou démarche de territoire partagée avec ses différents acteurs) ;

Pour tirer tout le bénéfice de ces expérimentations, l'enjeu porte sur la capacité des acteurs, d'une part, à intégrer ces démarches participatives dans leurs pratiques afin qu'elles soient portées de l'intérieur et non plus par un soutien extérieur mis en place pour permettre l'innovation et, d'autre part, à diffuser ces nouvelles pratiques pour qu'elles s'ancrent dans l'écosystème administratif et politique.

RETROUVEZ L'ENSEMBLE DES SÉQUENCES SUR CNSA.FR



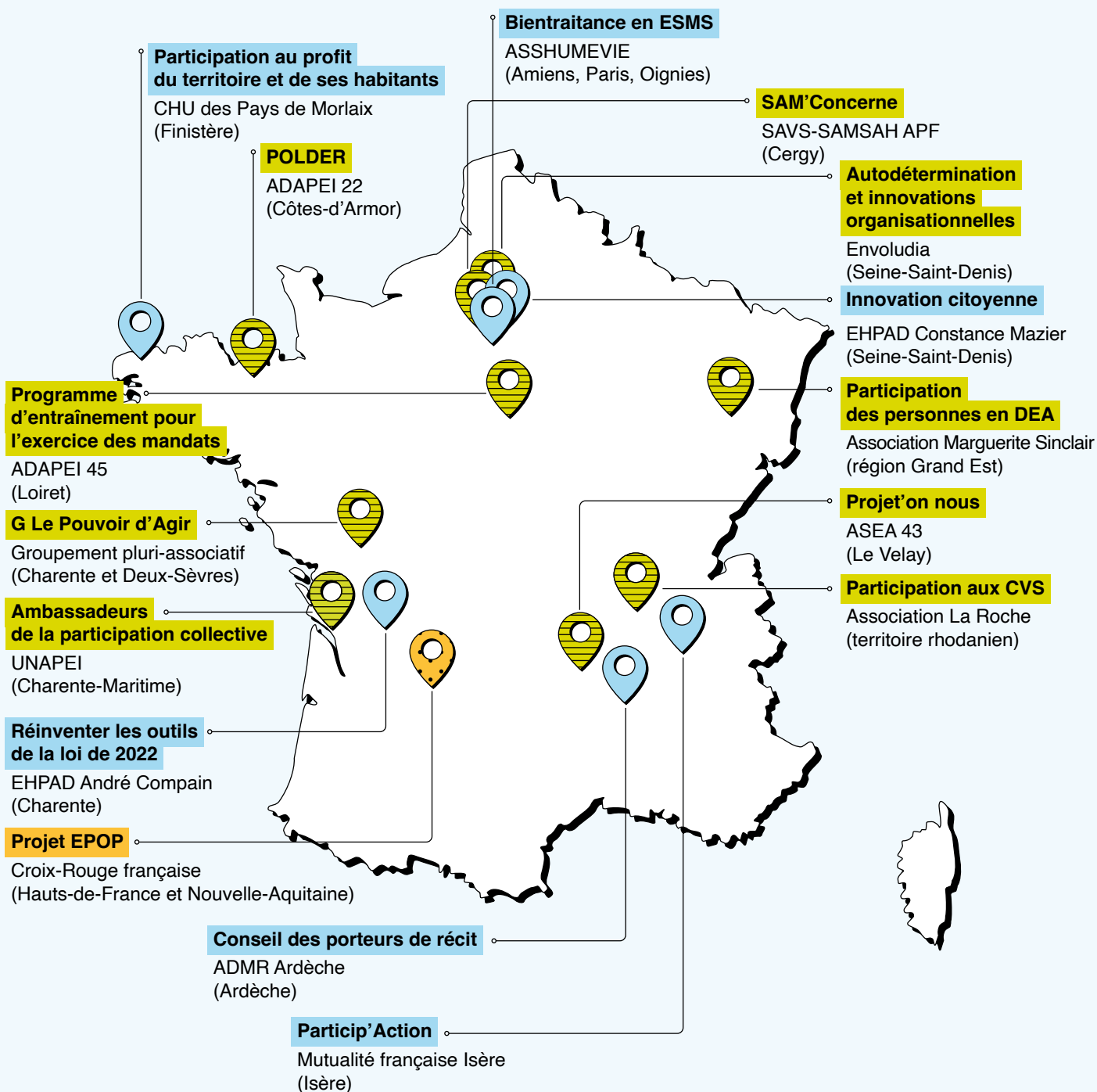
Cartographie des projets soutenus par la CNSA (2015-2023)

Légende

-  Projets personnes âgées en perte d'autonomie
-  Projets personnes en situation de handicap
-  Pair-aidance

Projets déployés sur l'ensemble du territoire métropolitain

-  **Citoyennage**
Établissements membres du réseau
-  **Serious Game pour l'accès à la citoyenneté**
Association Nous aussi



cnsa.fr
pour-les-personnes-agees.gouv.fr
monparcourshandicap.gouv.fr

