

Le projet personnalisé pour les Personnes vulnérables

Partie 1

« Bien poser le problème avant de le résoudre »

Texte de référence

À l'intention de tous les établissements et professionnels du secteur médico-social

1. Introduction

Ce texte s'adresse à tous. Il ne critique ni les professionnels, ni les institutions. Ces derniers font leur travail avec les moyens dont ils disposent, et avec beaucoup de bonne volonté.

Il part d'une constatation simple : **le problème du projet personnalisé n'a pas encore été bien posé**. Et tant qu'il ne sera pas bien posé, les solutions qui sont apportées resteront insuffisantes, malgré les efforts de tous.

Bien poser un problème, c'est la première étape pour le résoudre. C'est ce que ce texte cherche à faire.

2. Le mandat de la loi

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : le droit à une participation effective des usagers

*Cette loi consacre un droit fondamental pour toute personne accueillie : la participation directe à la conception et à la mise en œuvre du projet personnalisé qui la concerne. Ce droit implique **une obligation d'effectivité** pour les établissements.*

*Recommandation ANESM 2008-020 (intégrée HAS) : « La participation des usagers **doit être effective** au projet personnalisé... »*

*Guide HAS participation usagers (2022) : La loi 2002-2 impose une participation « **directe et effective** » au projet, avec accompagnement si besoin.*

*Document ministériel DGAS/MiSS (sante.gouv.fr) : Synthèse citant l'art. L311-3 et précisant que « la participation **doit être rendue effective** par les instances prévues ».*

*Circ. DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 : Transformation ESSMS exige une « **participation effective** des usagers aux projets individuels ».*

Ce mot — **effective** — est le point de départ de tout ce qui suit. Il ne suffit pas que la personne soit présente dans une réunion où des professionnels et d'autres personnes sont présents pour elle.

Il s'agit qu'elle participe vraiment. Que son point de vue, ses envies, ses besoins soient réellement pris en compte dans la construction de son projet. Et cela exige d'un contexte spécifique.

Or, le législateur a posé ce mandat sans préciser **comment** le rendre possible. Il a dit quoi faire, mais pas comment. C'est dans ce comment là que se trouve le problème.

3. Le problème bien posé : la Relation avant la solution

Pour comprendre pourquoi le projet personnalisé ne fonctionne pas comme prévu, il faut partir de la personne elle-même et pas de l'établissement !

3.1 La personne ne peut pas facilement se projeter

Se projeter — imaginer un futur, choisir, exprimer une envie — c'est déjà un exercice difficile pour une personne qui n'est pas en situation de vulnérabilité. Pour celle qui l'est, cet exercice devient impossible. Elle manque précisément de la stabilité intérieure, du sentiment de sécurité, de la visibilité sur sa vie qui sont nécessaires pour se projeter. On lui demande de faire ce qu'elle est le moins en mesure de faire. Quel contexte organisationnel permettrait cela ?

3.2 La personne ne peut pas facilement s'exprimer

Même si une personne a une envie, même si elle a un projet intérieur, elle ne peut pas toujours le mettre en mots. Les difficultés d'expression peuvent être liées à un handicap, à une pathologie, à une situation de détresse émotionnelle, ou à une combinaison de ces facteurs. Et parfois, ces difficultés ne sont pas visibles : la personne peut sembler présente et attentive alors qu'elle n'est pas en mesure de participer vraiment. Comment s'organiser pour éviter cela.

3.3 L'établissement n'a qu'une vue partielle

La vie d'une personne ne commence pas et ne s'arrête pas aux portes d'un établissement. Elle a une vie, des relations, des habitudes, des liens sociaux qui existent en dehors de ce que voit l'établissement. L'établissement, par nature, ne connaît qu'une partie de cette vie — celle qui se déroule entre ses murs. Il est donc structurellement incapable de construire un projet qui soit vraiment complet à partir de ses murs.

3.4 L'établissement ne peut pas seul remplir le mandat

Ces trois points précédents convergent vers une réalité : l'établissement, même s'il est très bien organisé et très bien intentionné, ne peut pas à lui seul rendre la participation de la personne effective dans sa globalité. Il n'a souvent ni le temps suffisant, ni la relation complète de confiance nécessaire, ni la vue d'ensemble de la vie de la personne. Il fait ce qu'il peut, mais ce qu'il peut ne suffit pas. Et pourtant, c'est à lui que la loi confie cette responsabilité. C'est ici que le problème n'a pas été bien posé.

4. Ce qui doit être créé : les contextes adaptés

Pour rendre la participation effective — comme l'exige la loi — il faut créer les contextes dans lesquels cette participation devient possible. Sauf situations très lourdes faisant que l'établissement est le seul environnement de vie d'une personne, ces contextes ne relèvent pas uniquement d'un établissement. C'est encore moins le cas quand il est nécessaire de construire la solidarité par nécessité d'intervention de multiples acteurs.

4.1 Un cercle de confiance autour de la personne

La personne a besoin d'être constamment entourée de personnes qui lui inspirent confiance — des proches, des aidants, des professionnels, des personnes présentes depuis longtemps dans sa vie. Ces personnes connaissent ses façons de réagir, ses modes d'expression, ce qui la met à l'aise. Ce cercle est souvent le moteur qui permet à la personne de se projeter et de s'exprimer. Les professionnels de l'établissement jouent un rôle important certes, mais leur rôle est de soutenir ce cercle, peut-être d'en faire partie — mais pas de le remplacer ou de croire qu'ils peuvent se passer de ce qui est extérieur à leur champ de prérogatives..

4.2 Du temps et de l'attention régulière

La confiance ne se construit pas en une séance. Elle se construit par couches successives, à travers des moments et lieux adaptés, répétés où la personne est à l'aise. Le projet personnalisé ne peut donc pas être élaboré en une réunion, même bien préparée. Il se construit et se modifie perpétuellement, progressivement, avec du temps et de l'attention — continûment, pas une fois.

4.3 Un cercle d'intimité protégé

Ce qui se construit autour du projet peut toucher à des éléments très intimes : les envies, les peurs, les relations, les difficultés de la personne. Cette dimension d'intimité doit être préservée. Les informations ne se diffusent pas à tous les acteurs indiscriminément. Il y a un secret qui doit être gardé, et une responsabilité de protection qui accompagne toute la démarche.

4.4 Une dynamique évolutive

Le projet n'est pas un document figé. Il évolue avec la personne — selon les événements, selon ses changements de perception, selon les moments. Il peut être court terme ou long terme, simple ou complexe. Ce qui compte, c'est qu'il reste fidèle à la personne telle qu'elle est, et qu'il conserve un degré de liberté.

5. Le repositionnement de l'établissement

Tout ce qui précède ne signifie pas que l'établissement n'a plus de rôle. Au contraire. Mais son rôle doit être redéfini. **L'établissement ne possède pas le projet personnalisé de la personne.** Il s'y inscrit. Il peut se nourrir du projet — de la partie qui le concerne, filtrée selon le niveau d'intimité approprié — pour décliner son accompagnement de manière cohérente. Il adapte, il traduit, il tient compte. Mais il ne décide pas le projet. Il ne le remplace pas par sa propre organisation, son propre projet institutionnel.

Le projet personnalisé appartient à la personne et suit la personne, accompagnée de son cercle privé, partout où elle est et partout où elle sera. À chaque changement de lieu ou de contexte, la continuité doit être préservée, avec les adaptations nécessaires. L'établissement est l'un des points de passage — pas le centre imposé.

6. La révélation centrale : la coquille personnalisée

Tout ce qui a été décrit jusqu'à présent converge vers un point qui est à la fois très simple et peut-être très difficile à percevoir pour les professionnels et les institutions. Ce point est celui-ci : La personne (aidée) choisit elle-même les personnes qui la soutiennent. Cette maison d'entourage — cette coquille personnelle — n'appartient qu'à elle. Elle l'a choisie. Elle la construit à sa façon, à son rythme.

Ce n'est pas l'établissement qui constitue ce cercle ou qui en détermine qui en fera partie. Ce n'est pas l'institution qui le désigne. C'est la personne autodéterminée (aidée) qui le fait.

Et les institutions — qu'elles soient des établissements médico-sociaux ou des associations parentales — ont pour rôle de reconnaître, soutenir et respecter cette coquille personnelle. Pas de la posséder. Pas de la remplacer. Pas de la rapatrier dans leur propre logique.

6.1 Ce qui échappe à la perception des institutions

Cette coquille personnelle est composée de personnes physiques — des proches, des aidants, des professionnels, des personnes de confiance que la personne a choisies. Elle est soutenue par des personnes morales — des associations, des services, des institutions — qui lui offrent les moyens de fonctionner.

Mais elle leur échappe totalement. Elle n'appartient à aucune d'entre elles.

Or, les professionnels et les institutions sont habitués à penser à partir de leur propre regard, de leur propre périmètre. Ils voient ce qu'ils peuvent contrôler.

Cette coquille, par nature, ne se contrôle pas. Elle existe indépendamment d'eux. Et c'est exactement pourquoi ils ne la perçoivent pas : cela ne rentre pas encore clairement dans leur cadre de représentation.

C'est là la source de la plupart des malentendus autour du projet personnalisé. Les institutions essayent de faire ce que cette coquille devrait faire. Et en le faisant, elles court-circuitent la seule chose qui pourrait rendre le projet personnalisé vraiment personnel, autodéterminé.

6.2 Le malentendu avec les associations parentales

Les associations parentales militantes jouent un rôle très important et salubre. Elles se battent pour les personnes vulnérables, elles les défendent, elles les soutiennent. Ce rôle est nécessaire et précieux.

Mais il y a un malentendu fréquent dans leur approche : elles tendent à penser qu'elles défendent « leurs enfants » — comme si les personnes vulnérables leur appartenaient, même de façon symbolique. Or, ce ne sont pas « leurs enfants ». Ce sont des personnes en pleine autodétermination, qui devraient être accompagnées d'un environnement personnalisé qui doit être leur propriété (principe même de l'autodétermination).

Le mouvement parental protecteur a parfois tendance à rapatrier les personnes dans sa propre logique — à organiser leur vie selon sa propre vision de ce qui est bien.

Mais la personne vulnérable, quand elle choisit d'aller où elle veut, dans un établissement ou ailleurs — quand elle choisit de vivre dans une grande famille, sous un Grand Toit — elle fait un

choix. Et ce choix doit être respecté, à condition que son intimité et sa personnalité le soient, que son Petit-Toit le soit aussi.

Il n'y a pas de combat entre le collectif et l'individu ici. Il y a une reconnaissance simple : l'individu vulnérable est celui qui vient avec son Petit-Toit sous tous les Grands-Toits que la solidarité lui propose et que les Grands-Toits doivent reconnaître, soutenir et respecter.

6.3 Le vrai rôle des associations

Le rôle des associations — qu'elles soient parentales, sectorielles, ou autres — est très fort dans tout ce qui précède. Mais ce rôle n'est pas de négliger ou de dissoudre la coquille d'une personne fragile.

En métaphore : ce n'est pas de faire rentrer un bébé dans le ventre d'une autre maman, mais de le respecter tel qu'il vit, sous sa protection à lui, pour le prendre dans les bras — de le soutenir, de lui donner les moyens de vivre comme cela.

Autrement dit : les associations ont pour rôle de créer les conditions dans lesquelles cette coquille personnelle, ainsi respectée, peut se constituer, se consolider, se maintenir et fonctionner. Elles doivent accepter, reconnaître et soutenir cela sans rien posséder de cela. Et en le faisant, elles feront exactement ce que la loi leur demande : aider à rendre la participation de la personne effective parce que le contexte de son autodétermination sera là.

6.4 Ce que cette révélation change en pratique

Si on accepte cette vision — et il est difficile de ne pas l'accepter une fois qu'on la perçoit — plusieurs choses changent :

- Le projet personnalisé ne se construit plus à l'intérieur d'un établissement. Il se construit d'abord autour de la personne, avec les personnes qu'elle a choisies. L'établissement reçoit ensuite la partie du projet qui le concerne.
- Les associations ne cherchent plus à contrôler la vie de la personne vulnérable — même avec la meilleure intention du monde. Elles cherchent à soutenir la coquille que la personne a construite pour elle-même.
- Les professionnels ne sont plus les seuls concepteurs du projet. Ils deviennent des soutiens, des traducteurs, des facilitateurs. Leur expertise reste précieuse — mais elle est mise au service de ce cercle, pas en sa place.

7. On reste en phase avec la loi

Ce texte ne demande rien qui contredit la législation existante. Il ne demande rien d'extravagant. Il part de ce que la loi dit déjà : rendre la participation effective. Et il montre ce qui est nécessaire pour que cette participation le soit vraiment.

Les changements qu'il implique sont réels, mais ces changements ne cassent rien. Ils demandent tout simplement de partir de la personne plutôt que de l'établissement. Ils demandent d'accepter que le projet n'appartienne pas à l'institution.

Ils demandent de travailler avec les autres — avec le cercle de confiance, avec les proches, les professionnels de proximité, en triple expertise (la Personne, ses proches et les professionnels de contact), avec les personnes qui connaissent vraiment la personne.

Ces changements demandent de reconnaître quelque chose de très simple, mais de révolutionnaire dans sa pratique : la personne vulnérable n'est plus un sujet qu'on accompagne. C'est un sujet qui choisit. Et ce choix — celui de ses personnes de confiance notamment, celui de sa vie — doit être le point de départ de tout.

C'est un pas en avant. Pas une révolution violente. Une révélation. Une façon de faire enfin ce que la loi a demandé depuis le départ sans jamais avoir su dire comment.

Partie 2

Les questions difficiles

Ce qu'on pourrait dire et pourquoi ce n'est pas un problème

Ce document anticipe les questions — et souvent ou parfois les résistances — que le texte de référence précédent peut provoquer. Chaque point est posé honnêtement, puis répondu avec le même esprit que le texte lui-même : pas contre, mais avec.

Ces questions sont légitimes. Elles méritent d'être posées. Et elles méritent une réponse qui ne les écarte pas — qui les prend au sérieux.

1. « Ça on le fait déjà »

Ce qu'on pourrait dire : *L'établissement fait déjà un projet personnalisé. On écoute déjà la personne. On s'en occupe.*

Ce qui est réel : Absolument, et ce travail est précieux. Le texte de référence ne dit aucunement que ce que vous faites est mal. Il dit simplement que ce que vous pouvez faire seul — dans votre périmètre — ne suffit pas à remplir le mandat de la loi tel qu'il est posé. Ce n'est pas une critique. C'est une constatation structurelle. Personne ne peut faire seul ce qui demande plusieurs regards et plusieurs relations.

2. « On n'a pas les moyens »

Ce qu'on pourrait dire : *On n'a pas le temps, pas le personnel, pas les ressources pour faire plus. Les contraintes sont réelles.*

Ce qui est réel : Le texte ne demande pas à l'établissement de faire plus seul. Il demande justement le contraire : de ne plus être seul. Le cercle de confiance existe déjà — les proches, les aidants, les professionnels, les personnes que la personne a choisies. Le rôle de l'établissement n'est pas de tout porter. C'est de se connecter à ce qui existe déjà autour de la personne, et de s'y inscrire.

3. « La famille ne coopère pas »

Ce qu'on pourrait dire : *Les proches ne sont pas disponibles, ne veulent pas s'impliquer, ou sont eux-mêmes en difficulté.*

Ce qui est réel : Le cercle de confiance n'est pas forcément la famille au sens strict. C'est l'ensemble des personnes que la personne elle-même a choisies — et ce cercle peut être très différent d'une famille à l'autre. Et si ce cercle n'existe pas encore, ou s'il est très petit, alors c'est le premier problème à résoudre — collectivement. Ce n'est pas un argument pour ne rien changer. C'est un argument pour agir différemment.

4. « On ne peut pas laisser la personne décider seule »

Ce qu'on pourrait dire : *Elle n'a pas toujours la capacité de décider. Elle a besoin qu'on la protège. L'autodétermination, ça ne veut pas dire sans aide.*

Ce qui est réel : Exactement, et le texte dit la même chose. Autodétermination ne veut pas dire sans aide. Ça veut dire que les aides gravitent autour d'elle — qu'elle est celle qui choisit qui la soutient, à sa façon, à son rythme. Ce n'est pas la même chose que de lui laisser tout décider seule. C'est de lui reconnaître que le cercle qui l'entoure lui appartient.

5. « C'est une belle théorie, mais en pratique... »

Ce qu'on pourrait dire : *Le terrain est compliqué. Les cas sont très divers. Ça ne peut pas marcher pour tout le monde de la même façon.*

Ce qui est réel : Le texte ne propose pas un protocole rigide à appliquer identiquement partout. Il pose des principes. Et c'est justement parce qu'on part de la personne que ces principes s'adaptent à chaque situation. Une personne n'est jamais comme une autre. Le texte n'ignore pas ça — c'est même sa fondation.

6. « Notre établissement est déjà centré sur la personne »

Ce qu'on pourrait dire : *On fait déjà ça. On est déjà innovant. On place déjà la personne au centre de notre démarche.*

Ce qui est réel : Si c'est vraiment le cas, alors ce texte vous conviendra parfaitement. Il ne dit rien qui contredit une approche déjà centrée sur la personne. Au contraire — il l'enrichit. Et s'il y a un cas où vous sentez que vous le faites déjà, c'est peut-être parce que vous avez déjà, instinctivement, reconnu la coquille personnalisée autour de la personne. Le texte met des mots sur ce que vous faites.

7. « Qui finance ça ? »

Ce qu'on pourrait dire : *Le cercle de confiance, le temps, l'accompagnement — ça a un coût. Où viennent les moyens ?*

Ce qui est réel : Le texte ne crée pas une nouvelle obligation financière sur les établissements. Le cercle de confiance — les proches, les aidants — existe déjà, et ces personnes interviennent souvent sans aucune rémunération. Le rôle des institutions est de reconnaître ce cercle et de le soutenir — pas de tout financer. C'est un repositionnement, pas une charge supplémentaire.

8. « La personne n'a personne »

Ce qu'on pourrait dire : *Elle est complètement isolée. Elle n'a pas de proches. Pas de cercle. Pas de personnes de confiance.*

Ce qui est réel : C'est justement la situation la plus urgente à traiter — et la plus révélatrice de pourquoi le système actuel échoue. Dans ce cas, créer ce cercle devient une priorité collective. Et c'est exactement pourquoi on ne peut pas laisser l'établissement seul : la construction de ce cercle ne relève pas d'une seule institution. C'est un travail qui engage plusieurs acteurs, et qui commence par reconnaître que l'isolement lui-même est le problème à résoudre en premier.

9. « On ne veut pas être dessaisis »

Ce qu'on pourrait dire : *On sent qu'on nous retire notre rôle. Qu'on nous dit que ce qu'on fait n'a pas de valeur. Ça n'est pas acceptable.*

Ce qui est réel : On ne retire rien. On repositionne. L'établissement garde tout son rôle — mais dans un ensemble plus large. Être un point de passage important dans la vie de la personne, ce n'est pas être marginalisé. C'est être responsable de sa partie, en cohérence avec le reste. Et cette cohérence — elle n'existe pas encore. C'est ce qu'on cherche à créer. Pas contre vous. Avec vous.

10. « Les parents ne sont pas d'accord »

Ce qu'on pourrait dire : *L'association parentale dit que ça ne marche pas comme ça. Que les parents doivent décider. Que c'est eux qui savent le mieux.*

Ce qui est réel : Les parents, qui ils sont encore là, sont souvent parmi les personnes les plus importantes du cercle de confiance. Leur rôle est considérable. Mais le cercle appartient à la personne — pas aux parents. Les parents soutiennent. Ils ne remplacent pas la personne. Et quand une association parentale dit « nos enfants » — ce sont des personnes qui ont leur propre vie, leur propre regard, leur propre façon de choisir. Le rôle de l'association est de soutenir cette vie — pas de la gérer à sa place.

Partie 3

La question centrale

Le cœur de la révélation

Le Cercle de Personnes de Confiance

La **Relation** pour trouver la **Solution**

Comment l'institution doit-elle soutenir sans tenir

Toutes les questions précédentes tournent autour d'un même point — celui qui est le plus difficile à accepter pour une institution : elle doit être en soutien de quelque chose qui ne lui appartient pas.

Cette coquille personnalisée — ce cercle de personnes choisies par la personne elle-même — lui échappe totalement. Et en même temps, l'institution a le devoir de la soutenir, de la faciliter, de la protéger. C'est un rôle qui n'existe pas encore dans leur représentation. Et c'est peut-être ici que la vraie difficulté se trouve.

La coquille est composée de qui ?

La coquille personnalisée n'est pas un cercle mystérieux. Elle est composée de personnes physiques venues de partout : des proches, des aidants familiaux, des professionnels qui se sont attachés à la personne, des bénévoles, des voisins, des amis. Elle peut être grande ou petite. Elle change dans le temps. Elle n'a pas de forme préalable définie.

Ce qui la définit, ce n'est pas sa composition. C'est le fait que la personne l'a choisie — consciemment ou non, progressivement, à sa façon. Ces personnes sont celles auxquelles elle fait confiance. Celles qui la comprennent. Celles qui lui permettent de se projeter et de s'exprimer.

Le rôle de l'institution : soutenir sans tenir

L'institution — qu'il s'agisse d'un établissement, d'une association, d'un service public — n'a pas créé cette coquille. Elle ne la possède pas. Elle ne la contrôle pas. Elle ne la dirige pas.

Et pourtant, elle a une mission par rapport à elle. Cette mission se tient en quatre mots :

soutenir sans tenir

Concrètement, ça veut dire :

Reconnaître cette coquille comme une réalité — même si elle dépasse le périmètre de l'établissement. Elle existe. Elle a une valeur. Elle n'est pas un obstacle à leur travail. Elle est le socle sur lequel leur travail doit s'appuyer.

Respecter la composition de ce cercle telle qu'elle est — même si elle leur semble étrange, même si elle ne correspond pas à ce qu'ils auraient choisi. Ce n'est pas leur cercle. C'est celui de la personne.

Faciliter la constitution et le fonctionnement de ce cercle — même quand ça dépasse leur périmètre. Si une personne a besoin que l'établissement mette en contact deux personnes de son cercle, l'établissement facilite. Si le cercle a besoin d'un espace pour se rencontrer, l'établissement offre cet espace. On ne possède pas. On ouvre.

Soutenir le fonctionnement de ce cercle dans le temps — pas une fois, régulièrement, de façon permanente. Le cercle peut se fatiguer, se désorganiser, évoluer. L'institution apporte ses outils : médiation si un conflit se produit au sein du cercle, équilibre si une personne prend trop de place, cadre si les limites doivent être définies.

Protéger cette coquille — éthiquement et juridiquement. Si l'intimité de la personne est menacée, l'institution veille. Si le cercle est mis en danger par une décision externe, l'institution interpose ses outils de protection. Elle est le garant institutionnel de quelque chose qui lui échappe — mais dont elle a la responsabilité de garantir l'existence.

Ce qui est difficile à accepter

Les institutions sont habituées à être responsables de ce qu'elles contrôlent. Ici, elles ont un devoir sur ce qu'elles ne contrôlent pas. C'est un rôle très inhabituel. Et c'est exactement pourquoi il est si difficile à percevoir.

Pensez à un jardinier qui prépare le sol — qui arrose, qui protège de la sécheresse, qui écarte les mauvaises herbes. Mais qui ne décide pas quelle fleur poussera. La fleur, c'est la personne. Le jardin, c'est la coquille. Le jardinier, c'est l'institution. Elle fait un travail essentiel. Mais elle ne choisit pas ce qui grandit.

Ou pensez à un parrainage. Le parrain protège. Il soutient. Il est présent dans les moments difficiles. Mais l'enfant n'est pas le sien. Il n'a pas le droit de décider sa vie. Il a le devoir de soutenir celle qui se construit.

Ce n'est pas une perte — c'est une élévation du rôle

On pourrait avoir l'impression que cette vision retire de l'importance aux institutions. C'est l'inverse. Elle leur donne un rôle plus grand — mais un rôle différent. Elles ne sont plus celles qui font le projet. Elles sont celles qui garantissent que le projet peut se faire. C'est un rôle qui demande plus de compréhension, plus de souplesse, plus d'humilité que celui d'être le centre. Mais c'est aussi un rôle qui est, dans les faits, beaucoup plus fidèle à ce que la loi a demandé depuis le départ : rendre la participation de la personne effective.

Et quand une institution arrive à faire ça — quand elle arrive à soutenir sans tenir — c'est à ce moment-là que le projet personnalisé devient vraiment personnel.

En résumé

Aucune de ces questions ne met en cause le texte de référence. Elles le complètent. Elles montrent qu'on a réfléchi — pas à côté, mais à l'intérieur du problème. Et pour chacune, la réponse est la même : on ne demande pas de tout changer. On demande de partir de la personne. C'est tout. Et c'est déjà ce que la loi demande.

Et la question centrale — comment l'institution peut soutenir sans tenir — n'est pas une question théorique. Elle est très concrète. Elle demande juste un changement de regard : ne plus être le centre. Être le garant. Ne plus faire le projet. Garantir que le projet puisse se faire.

Ce texte n'est pas une conclusion. C'est une invitation à continuer la réflexion — ensemble.

Appendice

Analyse comparative de la littérature

Le cercle de confiance et le rôle institutionnel :

ce qui existe, ce qui manque

1er février 2026

Synthèse comparative de la littérature sur le cercle de confiance et le rôle institutionnel.
Modèle : Claude Sonnet 4.5. (Anthropic)

Cette analyse examine la littérature existante sur le cercle de confiance, l'autodétermination et le rôle des institutions dans l'accompagnement des personnes vulnérables. Elle montre ce qui a déjà été formulé, et — surtout — ce qui reste absent de tous ces textes. Cette lacune est précisément ce que le texte de référence sur le projet personnalisé cherche à combler.

1. Ce qui existe déjà dans la littérature

1.1 Wehmeyer — La théorie de l'autodétermination (1990–2020)

Michael Wehmeyer (Université du Kansas) est la référence internationale. Il a défini l'autodétermination comme le fait d'agir comme agent principal de sa propre vie, en faisant des choix libres de toute influence externe indue. Sa théorie — la Causal Agency Theory — explique comment une personne devient autodéterminée : elle développe des compétences de choix, de décision, de résolution de problèmes et de régulation de soi.

Ce qu'il dit : La personne doit être celle qui décide. Les institutions doivent créer les conditions pour que ça soit possible.

Ce qu'il ne dit pas : Il décrit ce que la personne doit pouvoir faire. Il ne décrit pas le cercle qui lui permet de le faire. Et encore moins le rôle que l'institution doit jouer par rapport à ce cercle.

1.2 Les Cercles de Soutien — Judith Snow (Canada, 1970)

Judith Snow a été la première à développer un Cercle de Soutien au Canada dans les années 70 pour permettre à une personne de sortir d'une institution. Le concept a depuis été repris en Angleterre, en Australie, en Nouvelle-Zélande et en Amérique du Nord.

Les guides pratiques actuels sur les cercles de soutien (notamment celui du HSE en Irlande) formulent un principe central : les professionnels payés et facilitateurs doivent transmettre les compétences et autonomiser la personne et les autres membres du cercle pour le développer et le maintenir eux-mêmes, puis se retirer du cercle.

Ce qu'ils disent : Comment créer un cercle. Comment le faire fonctionner. Comment les professionnels doivent se retirer.

Ce qu'ils ne disent pas : À qui appartient le cercle en droit. Quel est le rôle structurel de l'institution par rapport à quelque chose qui lui échappe.

1.3 La HAS — Recommandations sur l'autodétermination (2025)

La Haute Autorité de Santé a publié une note de cadrage en mars 2025 en vue d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes en ESSMS. Ces recommandations reconnaissent qu'un changement de paradigme est nécessaire.

Pour les familles, elles prévoient un passage d'un rôle éducatif à un rôle de soutien, avec reconnaissance de leur proche comme acteur de sa vie. C'est la bonne direction.

Ce qu'elles disent : Dans quelle direction il faut aller. Comment les professionnels doivent changer de posture.

Ce qu'elles ne disent pas : Que le cercle appartient à la personne et pas à l'institution. Que l'institution doit devenir le garant d'un cercle qui lui échappe.

1.4 Les facilitateurs de choix de vie (France, 2022–2025)

Des dispositifs de soutien à l'autodétermination existent déjà sur le terrain français, notamment en Normandie et au Havre. Le facilitateur intervient uniquement à la demande de la personne et ne fait rien sans elle. C'est exactement le principe « soutenir sans tenir » — mais appliqué à une seule relation professionnelle, pas formulé comme un rôle institutionnel structurel.

1.5 REISO — L'institution comme obstacle à l'autodétermination

L'article REISO sur les défis de l'autodétermination identifie exactement le problème : l'institution est au cœur des défis de l'accès à l'autodétermination, et avant de parler d'autodétermination, il est essentiel de permettre aux personnes de se constituer leurs propres expériences. Elle reconnaît que l'institution bloque. Elle ne dit pas que l'institution doit devenir le garant d'un cercle qui lui échappe.

2. Ce qui manque dans toute cette littérature

Toutes ces sources gravitent autour du même point central — sans jamais le formuler nettement. Ce point, c'est celui que le texte de référence pose pour la première fois clairement :

Le cercle appartient à la personne. Pas à l'institution. Et l'institution a le devoir de soutenir ce qui lui échappe.

Wehmeyer dit pourquoi la personne doit être agent causal. Les cercles de soutien disent comment on en crée un. La HAS dit dans quelle direction il faut aller. Les facilitateurs montrent comment on soutient sans décider. Mais personne ne pose la question structurelle : quel est le rôle d'une institution par rapport à quelque chose qui ne lui appartient pas mais dont elle a la responsabilité de garantir l'existence ?

C'est une pièce manquante. Et c'est exactement ce que le texte de référence sur le projet personnalisé apporte.

3. Mots-clés et termes de référence

Ces mots-clés permettent de situer le texte de référence dans le paysage de la littérature existante et de faciliter la recherche de documents voisins.

Français :

- **Projet personnalisé — médico-social**
- **Autodétermination — personnes vulnérables**
- **Cercle de confiance — cercle de soutien**
- **Coquille personnalisée — environnement personnel**
- **Rôle institutionnel — garant — facilitateur**
- **Participation effective — loi 2002-2**
- **Soutenir sans tenir — accompagnement non intrusif**
- **Protection juridique — adultes vulnérables**
- **Personne de confiance — désignation**
- **Inclusion sociale — désinstitutionnalisation**

Anglais :

- **Self-determination — intellectual disability**
- **Circle of support — circle of friends**
- **Person-centered planning — individualized support**
- **Supported decision-making**
- **Institutional role — facilitator — guardian**
- **Empowerment — autonomy — vulnerability**
- **Independent facilitation**
- **Community-based supports**

4. Références

- [1] Wehmeyer, M. L. (1996). A self-determination scale for adults with mental retardation. The Arc, Arlington, TX. — Référence fondatrice de la théorie de l'autodétermination.
- [2] Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113–120. — Redéfinit l'autodétermination pour inclure les personnes avec des handicaps significatifs.
- [3] Wehmeyer, M. L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability. *Int J Environ Res Public Health*, 17(19), 7121. — Lien entre autodétermination et qualité de vie.
- [4] Snow, J. (1994). What's really worth doing and how to do it. Toronto: Inclusion Press. — Fondatrice du concept de Cercle de Soutien au Canada.
- [5] Mount, B., Beeman, P., & Ducharme, G. (1988). What are we learning about circles of support? Manchester, CT: Communitas. — Première étude systématique sur les cercles de soutien.
- [6] HSE Ireland. A Guide to Circles of Support. — Guide pratique détaillé sur la mise en œuvre des cercles de soutien, incluant le principe de retrait des professionnels.
- [7] HAS (2025). L'accompagnement au développement de l'autodétermination et du pouvoir d'agir des personnes en ESSMS. Note de cadrage. Validée le 11 mars 2025. — Document de référence français sur l'évolution des pratiques institutionnelles.
- [8] Trisomie 21 France. Charte pour l'autodétermination et le pouvoir d'agir (2023). — Charte co-construite avec des personnes avec déficience intellectuelle.
- [9] REISO. « Derrière la magie du mot autodétermination ». — Article analysant le paradoxe entre la reconnaissance des droits et les possibilités réelles dans les institutions.
- [10] Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale. — Texte de loi fondateur consacrant le droit à la participation effective.
- [11] Recommandation ANESM 2008-020 (intégrée HAS). « La participation des usagers doit être effective au projet personnalisé. » — Première formulation claire de l'obligation d'effectivité.

- [12] Circulaire DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017. — Exige une « participation effective des usagers aux projets individuels » dans le contexte de la transformation des ESSMS.
- [13] California Self-Determination Program (SDP). — Programme américain qui donne aux personnes et à leur cercle de soutien le pouvoir de choisir leurs propres services.
- [14] Dispositifs de facilitateurs de choix de vie — Normandie, Le Havre (2022–2025). — Expérimentations françaises concrètes du principe de facilitation non intrusive.
- [15] Lemoine, J.-L. (2025). Test de consistance de la théorie DEDICI par simulation algorithmique. Zenodo, DOI: 10.5281/zenodo.18155232. — Validation de la théorie DEDICI par simulation de 100 000+ situations de vulnérabilité.

Ce document est un appendice au texte de référence sur le projet personnalisé. Il est mis à disposition sous licence CC0 (domaine public). Tout peut être utilisé, reproduit, modifié sans restriction.

Jean-Luc Lemoine — DEDICI — www.dedici.org

-&-