

Autodétermination et pouvoir d'agir dans le monde du handicap

Quel avenir en France et en Europe ?

Contributions européennes
supervisées par
Raymond **Ceccotto**

Gérard **Zribi**



Autodétermination et pouvoir d'agir dans le monde du handicap

Quel avenir en France et en Europe ?

Gérard **Zribi**

avec des contributions européennes supervisées
par Raymond Ceccotto

2025
PRESSES DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

Entre les pratiques effectives et les savoirs constitués, le fossé est souvent béant. Que seraient les savoirs, pourtant, sans les pratiques qui les font vivre ?

La collection « TERRAINS Santé Social » donne la parole aux praticiens. Elle est ouverte à tous les acteurs des terrains sanitaires, sociaux et médico-sociaux qui souhaitent faire état publiquement de leurs pratiques et recherches, dans le style qui leur est propre.

DERNIERS OUVRAGES DE GÉRARD ZRIBI AUX PRESSES DE L'EHESP

Inclusion et handicap mental et psychique.

Le rôle des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2^e éd., 2023

L'avenir du travail protégé. Les ESAT « transformés » dans le dispositif de l'emploi des personnes handicapées, 6^e éd., 2023

En collaboration

Avec Dominique Poupée-Fontaine,
Dictionnaire du handicap, 10^e éd., 2023

Avec Raymond Ceccotto (dir.),

Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques, 2^e éd., 2016

Avec Jacques Sarfatty (dir.),

Handicapés mentaux et psychiques. Vers de nouveaux droits, 3^e éd., 2015

Avec Jean-Tristan Richard (dir.),

Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple, 2013

LE PHOTOCOPIAGE MET EN DANGER L'ÉQUILIBRE ÉCONOMIQUE DES CIRCUITS DU LIVRE.

Toute reproduction, même partielle, à usage collectif de cet ouvrage est strictement interdite sans autorisation de l'Éditeur (loi du 11 mars 1957, code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992).

Remerciements

Cet ouvrage a bénéficié de nombreux échanges avec des experts, responsables de formation et praticiens de terrain français et européens, ce qui était indispensable pour traiter de la complexité du sujet.

Le réseau ARFI-Europe et son président, mon ami et partenaire de toujours, Raymond Ceccotto, ont également joué un rôle essentiel dans la construction des derniers chapitres sur les illustrations européennes.

Je remercie les Presses de l'EHESP pour leur confiance et les éditeurs Antoine Grivel et Yann Thouault pour leur contribution.

Enfin, un remerciement appuyé à Florence Bidaux pour son aide à chaque fois très précieuse.

Auteur et contributeurs

Auteur

Gérard Zribi, docteur en psychologie, a été directeur général puis président d'une association gestionnaire. Formateur et président de l'organisme de formation ARFI (Association de recherche et de formation sur l'insertion), il est vice-président de l'ONG européenne ARFIE (Association de recherche et de formation sur l'insertion en Europe). Il a été conseiller ministériel et a publié de nombreux ouvrages et articles sur les handicaps et le secteur médico-social.

Contributeurs

Roger Banks est psychiatre spécialisé dans les déficiences intellectuelles, ancien directeur clinique national pour les troubles de l'apprentissage et l'autisme (National Health Service [NHS], Angleterre).

Federica Berardo est psychologue, manager du programme Tice Future (Tice, Italie).

Janeta Camps est titulaire d'une maîtrise en gestion des services sociaux et en médiation. Elle dirige les services résidentiels de la Fondation Ampans (Ampans, Espagne).

Francesca Cavallini est psychologue, présidente-fondatrice de la coopérative sociale Tice, et enseignante à l'université de Parme (Tice, Italie).

Raymond Ceccotto est psychologue et président de l'ONG ARFIE. Ancien directeur général de l'APEMH (Association des parents

d'enfants mentalement handicapés), il a animé plusieurs réseaux européens (ARFIE, Belgique / APEMH, Luxembourg).

Willem De Muer est titulaire d'un master en éducation spécialisée et affilié au groupe de soins Multiversum (Belgique).

Leen De Neve est coordinatrice du centre psychiatrique Outreach De Steiger Dr Guislain (Belgique).

Matilde Fabiani est doctorante en psychologie à l'université de Parme, en cotutelle avec Tice (Italie).

Marina Gonzalez est titulaire d'une maîtrise en gestion des services sociaux, enseignante en pédagogie et cheffe des foyers de la Fondation Ampans (Espagne).

Sylvie Hirtz est la directrice du département Services de l'APEMH (Luxembourg).

Silvia Iacomini est coordinatrice du programme Tice Future (Tice, Italie).

Christelle Mescolini est docteur en sciences de l'information et de la communication, responsable Qualité et Innovation à l'APEMH (Luxembourg).

Marta Millian est psychologue, responsable des ressources humaines d'un centre de travail spécialisé (Ampans, Espagne).

Filip Morisse est psychologue de l'éducation affilié à l'université de Gand, au collectif de recherches «Equality» et au centre psychiatrique Outreach De Steiger Dr Guislain (Belgique).

Tessy Oth est diplômée de pédagogie, directrice en charge de la gestion et du développement du Centre ressources pour une vie auto-déterminée (APEMH, Luxembourg).

Umma Sandt est chargée de l'autoprésentation et de l'inclusion à l'APEMH (Luxembourg).

Paula S. Sterkenburg est professeure en sciences du comportement et du mouvement et en études cliniques sur l'enfance et la famille (université libre d'Amsterdam, Pays-Bas).

Nele Van Hecke est la directrice pédagogique de Schooderhage, une organisation flamande de soins et de soutien pour les adultes en situation de handicap intellectuel (Schooderhage, Belgique).

Geert Van Hove est professeur émérite en études sur le handicap et en éducation inclusive (université de Gand, Belgique).

Luca Vascelli est coordinateur du programme Tice Future (Tice, Italie).

Introduction

La dépendance pose un défi majeur : avoir une vie à soi et ne pas en être dépossédé par des mécanismes de domination, dont on sait qu'ils se mettent nécessairement en place, si l'on n'y prend pas garde, dans les relations d'aide. Cet ouvrage se donne pour objet d'aborder sous différents angles les problématiques liées à l'autonomie et au pouvoir de décision en situation de dépendance.

Des terminologies proches sont censées marquer une nouvelle étape dans l'image, l'assertivité et la citoyenneté des personnes handicapées. Elles se substituent à la notion de «prise en charge» avec sa connotation de passivité et de dissymétrie par rapport aux «aidants» (familles, professionnels...) : on parle ainsi d'«accompagnement», d'«empowerment», de «consentement», d'«autonomie», d'«autodétermination», du «pouvoir d'agir», de «co-construction»...

Quelles en sont les définitions et les contenus ? Traduisent-elles une intention morale, un vrai progrès humain, de nouvelles relations des personnes handicapées avec leurs familles et les professionnels, un regard inédit sur les handicaps, une bifurcation des politiques sociales, un retrait de la solidarité collective ou encore le recours à une novlangue lisse et peu explicite ? Peut-on en parler et les appliquer de manière universelle, sans tenir compte des caractéristiques spécifiques des différents types de handicaps et des expériences de vie ? Quels bénéfices les usagers en tirent-ils en termes de qualité de vie et de statut social ?

Nous examinerons des analyses et des méthodes pour un accompagnement émancipateur dans différents domaines personnels ou

sociaux : l'emploi, l'éducation, la participation sociale, l'intimité et la sexualité... Nous verrons comment les approches, les pratiques professionnelles comme les politiques sociales qui traduisent les niveaux d'implication collective vis-à-vis du handicap, vont interférer sur les trajectoires et les choix personnels et, en définitive, permettre – ou pas – de s'affirmer, de décider ou encore de co-construire une existence propre.

Avec l'appui de plusieurs études de cas internationales, nous soutenons que l'autodétermination et le pouvoir d'agir, fondés sur des postulats dogmatiques et sans nuances, peuvent se retourner contre leurs supposés bénéficiaires. À l'inverse, ces exemples montreront qu'il existe de larges possibilités en termes de formation, d'apprentissages, d'écoute, d'interactions, de solutions et de choix pour favoriser les constructions personnelles et l'acquisition d'une autonomie optimale.

Pour cela, plusieurs facteurs exercent un rôle essentiel : l'évolution des attitudes collectives ; des droits reconnus et l'existence d'espaces collectifs de délibération ; les dispositions psychologiques et les capacités individuelles ; la qualité globale de l'accompagnement ; la formation à la participation et à la co-décision ; les possibilités de choix entre plusieurs options.

Il sera donc aussi question de mettre en relation les principes d'autonomie et d'affirmation de soi avec les vulnérabilités personnelles et sociales des publics suivis par les établissements sociaux et médico-sociaux, et de mettre en valeur les progressions possibles dans ce domaine.

Raymond Ceccotto établit un état des lieux des politiques européennes du handicap. Roger Banks revient sur l'application du principe « Rien sur nous sans nous » dans les services publics britanniques. Umma Sandt partage l'expérience de l'association luxembourgeoise de parents d'enfants vivant avec un handicap intellectuel APEMH sur ses pratiques d'autoreprésentation ; Nele Van Hecke et Geert Van Hove proposent un retour sur la situation flamande à partir de l'établissement Schoonderhage. Leen De Neve, Willem De Muer et Filip Morisse réfléchissent à la notion d'autodétermination à partir de leur expérience pratique. Silvia Iacomini, Matilde Fabiani, Luca

Vascelli, Federica Berardo et Francesca Cavallini présentent deux projets d'innovation sociale expérimentés dans le cadre de leur coopérative sociale italienne, Tice. Janeta Camps, Marina Gonzalez et Marta Millian exposent leur démarche de démocratisation au sein de la structure catalane Ampans. Christelle Mescolini, Tessy Oth et Sylvie Hirtz reviennent sur l'histoire du Centre ressources pour une vie auto-déterminée au Luxembourg. Enfin, Paula S. Sterkenburg réfléchit aux enjeux épistémologiques et pratiques de la recherche coopérative impliquant des personnes en situation de handicap.

Tout au long de l'ouvrage, seront introduits des interrogations, des débats, des discussions et des modulations, en tenant à distance les affirmations excessives, notamment en ce qui concerne les publics et les réponses possibles ; car comme le dit Bernard Lahire, «seule la connaissance du réel peut nous donner des marges de manœuvre» (Weill, 2023).

Table des matières

Auteur et contributeurs.....	5
Introduction.....	9
Chapitre 1. Des concepts émancipateurs?.....	13
L'accompagnement.....	13
L'empowerment.....	16
L'autodétermination.....	20
Le consentement.....	24
Le développement du pouvoir d'agir (DPA).....	26
La co-construction.....	28
Quelques précautions d'usage.....	31
Chapitre 2. La prise en compte des vulnérabilités et de leurs impacts psychologiques, adaptatifs et sociaux.....	35
Mal nommer les handicaps, c'est ajouter au malheur du monde.....	36
Partir des individus : pour une approche ascendante	38
Le rôle clef des professionnels pour une prise en charge digne.....	41
Chapitre 3. La mise en œuvre de l'autodétermination et du pouvoir d'agir : avancées et limites.....	47
L'accès aux droits fondamentaux : de l'institutionnalisation au virage inclusif.....	47
Des limites de la politique de participation des usagers.....	55
Sortir d'une logique descendante : pour la co-construction.....	57
Des pistes concrètes pour le développement du pouvoir d'agir (DPA) et de l'autodétermination.....	63
Chapitre 4. Le soutien aux personnes en situation de handicap : principes et priorités actuelles au niveau européen.....	71
Chapitre 5. S'engager avec des personnes ayant une expérience vécue auprès de la stratégie des politiques et des services publics.....	77
Perspective mondiale.....	77
Coproduction.....	80
Stigmate	82

Chapitre 6. Mettre en œuvre l'autoreprésentation dans une organisation : l'exemple du dispositif de l'APEMH (Luxembourg)	85
Qu'est-ce que l'autoreprésentation ?	85
Mise en pratique au sein de l'APEMH	86
Autoreprésentation contre représentation d'intérêts.....	87
Implication de l'ensemble des services et structures de l'APEMH et des professionnels dans le projet.....	88
Processus.....	89
Les avantages et les difficultés de la mise en œuvre du projet.....	94
Chapitre 7. Promouvoir l'autodétermination dans une organisation flamande de soins et de soutien de taille moyenne pour les personnes en situation de handicap intellectuel.	101
Un court état de l'art.....	103
Les journées de formation pour tous les membres du personnel de l'organisation.....	106
Méthode.....	109
De la théorie à la pratique	111
Quelques réflexions finales.....	114
Chapitre 8. L'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle et des problèmes de santé mentale : quel contenu lui donner?	119
Opinions et paradigmes dominants.....	121
Les « mauvaises pratiques » de l'autodétermination	123
Les « bonnes pratiques » : une approche atypique de l'autodétermination.....	126
Modèle d'autonomie/autodétermination atypique	128
Chapitre 9. Encourager l'autodétermination et l'auto-entrepreneuriat chez les personnes neurodivergentes : deux projets d'innovation sociale	133
L'approche de la coopérative sociale Tice.....	136
Projet Pappagallo : la voix de la neurodivergence.....	138
DEL+ DEL- : des conversations contre la solitude.....	139
Méthodologie	141
Discussion	147

Chapitre 10. Autodétermination au sein des organisations. Vers une gouvernance plus démocratique, grâce à la participation active des personnes en situation de handicap	153
Contexte	153
Actions mises en place	154
Les implications pratiques	156
 Chapitre 11. «Par et pour» : autodétermination et co-production au cœur du projet du «Centre ressources pour une vie autodéterminée» à Esch-sur-Alzette (Luxembourg)	 159
Genèse du projet	160
Proposition d'articulation des deux notions au cœur du projet : autodétermination et co-production	163
Analyse un an après l'ouverture : la démarche réflexive et ses résultats	165
Quelques pistes et propositions pour le développement de tiers- lieux inclusifs	170
 Chapitre 12. Mettre en œuvre la recherche coopérative : responsabiliser les cochercheurs	 177
Une approche multidisciplinaire dans les études de recherche dans le domaine des personnes ayant une déficience intellectuelle	179
Exemple de projet : le processus de co-création lors du développe- ment d'une intervention dans le <i>serious game</i> « You and I »	183
Apprendre par la pratique ! Leçons du passé	184
 Conclusion générale	 189
Bibliographie	191

Autodétermination et pouvoir d'agir dans le monde du handicap

Quel avenir en France et en Europe ?

Réduire sa dépendance à l'égard des autres, contrôler le cours de sa vie, prendre ses propres décisions plutôt que subir celles d'autrui (la collectivité, les proches, les professionnels, les institutions...) sont les défis sociaux, culturels et psychologiques d'aujourd'hui, auxquels se confrontent les personnes déficientes intellectuelles, polyhandicapées, handicapées psychiques ou autistes.

Pendant plusieurs décennies, le positionnement des usagers a radicalement évolué, passant progressivement de la « prise en charge » institutionnelle à l'information et à la consultation, au contrat, à la consommation exigeante, pour aborder aujourd'hui un nouveau stade, celui de la co-construction, de l'autodétermination et du développement du pouvoir d'agir (DPA) dans le sillage de la volonté politique d'inclusion.

Après avoir interrogé et clarifié les différentes terminologies liées à l'éémancipation et à la participation, le psychologue Gérard Zribi et les différents chercheurs et praticiens européens réunis dans cet ouvrage présentent les avancées possibles, réfléchies et expérimentées en France et en Europe, attentives à l'individualité des sujets eux-mêmes.

Gérard Zribi, docteur en psychologie, a été directeur général de l'Association des familles et amis pour l'accueil, les soutiens, l'éducation et la recherche en faveur des personnes handicapées mentales (AFASER) et a fondé l'Association nationale des directeurs et cadres des établissements et services d'aide par le travail (ANDICAT). Président de l'organisme de formation continue ARFI-Formation, il est vice-président d'ARFI-Europe. Il a exercé des fonctions de conseiller ministériel et publié de nombreux articles et ouvrages sur les handicaps.

Avec les contributions de :

Roger Banks, Federica Berardo, Janeta Camps, Francesca Cavallini,
Raymond Ceccotto, Willem De Muer, Leen De Neve,
Matilde Fabiani, Marina Gonzalez, Sylvie Hirtz, Silvia Iacomini,
Christelle Mescolini, Marta Millian, Filip Morisse, Tessy Oth,
Umma Sandt, Paula Sterkenburg, Nele Van Hecke,
Geert Van Hove, Luca Vascelli

Illustration de couverture : Olivier Prime.

25 €

IMPRIMÉ EN FRANCE

ISBN : 978-2-8109-1204-9



9 782810 912049

www.presses.ehesp.fr