

# PARTICIPATION SOCIALE ET QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES HANDICAPÉES

*Ouvrons le dialogue*



© RapidEye

## Colloque X<sup>ème</sup> anniversaire du GIFFOCH

8-9 octobre 2015

Association IFPEK - Rennes

### RECUEIL D'ACTES



## Sommaire

- Argumentaire..... p 3
- Présentation du Giffoch..... p 5
- Résumés des interventions..... p 6
- Présentation des intervenants..... p 27
- Remerciements..... p 41
- Harmonie Mutuelle..... p 42
- Comité scientifique et comité d'organisation..... p 43

## Argumentaire

La participation sociale et la qualité de vie sont deux concepts heuristiques pour appréhender les besoins et améliorer la vie des personnes handicapées. Ils peuvent être conçus comme éclairages ou comme buts d'une politique publique et comportent une dimension à la fois éthique et politique. Depuis la Loi du 11 février 2005 et la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées* (ratifiée par la France en 2010), la participation sociale est reconnue comme un droit. Dimension essentielle des classifications internationales du handicap - Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et Processus de Production du Handicap (PPH) -, la participation peut être opérationnalisée comme indicateur pour mesurer le succès d'une politique du handicap. La qualité de vie, quant à elle, est depuis longtemps au cœur des politiques de santé qui visent à améliorer la vie des personnes vulnérables telles que les personnes âgées, les personnes handicapées, les personnes atteintes d'une maladie chronique ainsi que les personnes en fin de vie. Elle constitue une valeur et un objet central de la politique de santé de l'OMS. Comme la santé, ces deux concepts peuvent être appréhendés sous l'angle de leurs qualités instrumentales ou de leur valeur intrinsèque.

Outre le rapport que les notions de participation sociale et qualité de vie entretiennent entre elles, elles sont toutes deux fortement liées à d'autres concepts tels que le bien-être, la santé, la vulnérabilité, les capacités (seule une personne peut évaluer son niveau de qualité de vie et sa participation sociale au regard de ce qui est important pour elle, de ses valeurs et de ses croyances), voire le bonheur. Comme finalités d'une politique, participation sociale et qualité de vie partagent également une valence positive en commun et peuvent être déclinées individuellement ou collectivement.

Malgré leur grand intérêt et leur application quotidienne dans le champ du handicap, ces concepts aux contours variables, issus de disciplines scientifiques diverses (sciences sociales, médicales, économiques), sont difficiles à saisir et définir. De plus, il existe une certaine tension entre qualité de vie et participation sociale « sur le terrain ». La qualité de vie est le plus souvent associée au champ de la santé et des professions et interventions médicales ou médico-sociales, alors que la participation est au cœur de politiques qui favorisent l'autodétermination et l'empowerment des personnes handicapées. Pour autant, les représentations qui entourent la participation sociale et la qualité de vie restent dominées par une vision normative, externe à la perception qu'en ont les individus. Ainsi par exemple, dans le domaine de l'insertion des personnes handicapées, on a recours aux critères d'emploi ou d'employabilité pour définir la qualité de l'intégration d'une personne ou d'une population. Mais la participation implique-t-elle nécessairement d'avoir un travail ? À l'inverse, se pose la question de l'impact du chômage sur la qualité de vie d'une personne en âge de travailler. Le critère d'emploi utilisé dans des enquêtes populationnelles va-t-il de soi ?

Afin d'éclairer l'usage de ces deux concepts et d'explorer leur articulation, le GIFFOCH, en partenariat avec le laboratoire ESO-Rennes (Espaces et sociétés UMR 6590 CNRS), impliqués dans l'enseignement et la recherche sur le handicap et la participation sociale des personnes en situations de handicap, organisent un colloque.

Il a pour objet d'ouvrir un dialogue conceptuel entre la participation sociale et la qualité de vie, mais il vise surtout à ouvrir un espace pour instaurer et construire un dialogue entre chercheurs, professionnels et personnes handicapées sur la pertinence et l'utilité sociale de ces concepts ainsi que sur les enjeux politiques et sociaux qui y sont associés. À cette fin, nous invitons les personnes handicapées, les professionnels du handicap et les chercheurs travaillant sur ces deux champs à partager leurs points de vue, leurs savoirs et leurs pratiques dans un esprit participatif.

Nous espérons que ce colloque contribuera à :

- Ouvrir le dialogue entre chercheurs, professionnels, personnes handicapées et régulateurs des politiques sanitaire et sociale autour des enjeux politiques et sociaux de la participation sociale et de la qualité de vie
- Éclairer l'usage des deux concepts dans le domaine du handicap tout en indiquant leurs limites et aléas
- Présenter des initiatives dans le domaine de la formation professionnelle qui tentent de faire vivre ces deux concepts
- Offrir aux professionnels des outils et méthodologies qui permettent d'opérationnaliser ces deux concepts en tenant en compte de la dimension éthique associée à tout concept et outil
- Explorer de nouvelles pistes de recherche dans ces domaines
- Dégager des perspectives pour construire des actions et politiques qui favorisent la participation et la qualité de vie de personnes handicapées

*\* COLLOQUE organisé par le Groupe International Francophone pour la Formation aux Classifications du handicap (GIFFOCH) en partenariat avec le Laboratoire ESO-Rennes (Espaces et sociétés UMR 6590 CNRS) de l'Université Rennes 2 et la Maison des Sciences Sociales du Handicap*

## **Le GIFFOCH** (Groupe international francophone pour la formation aux classifications du handicap) **vous souhaite la bienvenue à Rennes !**

L'histoire du GIFFOCH est étroitement liée à la mission du Centre collaborateur de l'OMS pour la CIF en langue française, créé en 2004 : diffuser et promouvoir l'utilisation de la classification de l'OMS dans les pays francophones.

Le GIFFOCH se constitue en 2005, réunissant des formateurs de 9 organismes de formation belges, français et suisses, guidés par le même principe fondateur que le Réseau francophone pour la recherche et la formation aux classifications du handicap : mettre en oeuvre des travaux portant sur les deux classifications internationales concernant le handicap, la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) de l'OMS et le PPH (Processus de production du handicap) de Patrick FOUGEYROLLAS et ses collaborateurs.

Le choix des deux classifications se justifie par le fait que, loin de devoir être opposées, toutes deux sont des outils propres à servir les projets d'acteurs sociaux soucieux de développer des actions et des programmes d'intervention dans une perspective systémique et de changement social.

L'objectif du GIFFOCH est de permettre à toute personne susceptible d'utiliser ces classifications de les comprendre de manière suffisamment approfondie pour éclairer ses choix en regard des finalités qu'elle poursuit.

À ce jour, le GIFFOCH a formé des centaines de professionnels, principalement du champ médico-social ou médical (ergothérapeutes, éducateurs, assistants sociaux, infirmiers, médecins, responsables d'organismes médico-sociaux, etc.).

Le GIFFOCH fête aujourd'hui ses 10 ans d'existence...

# Concepts et réalités vécues : dialogue entre chercheurs et personnes handicapées

Séance plénière introductive : « Ouvrons le dialogue conceptuel »

**Alain LEPLÈGE**

*Professeur, Département d'Histoire et de Philosophie des Sciences, Paris Diderot - France*

## **Handicap et qualité de vie : tensions entre modèles social et individuel**

Les relations entre les modélisations des processus de production du handicap et des opérationnalisations de la qualité de vie prises en compte dans l'évaluation des interventions de santé n'ont jamais été complètement explorées ni clarifiées. Pour la plupart des auteurs, il s'agit de deux approches distinctes, l'une s'intéressant aux causes sociales des situations de handicap et l'autre à leurs conséquences individuelles et subjectives. Gail Whiteneck a été l'un des premiers à affirmer que la qualité de vie subjective était un des composants clefs absent du modèle de la CIF. Buntinx et Schalock ont travaillé dans cette même direction en s'intéressant aux handicaps concernant les personnes présentant des déficiences intellectuelles. Ils soutiennent que concevoir les handicaps à la fois dans une perspective individuelle subjective et dans celle de ses interactions sociales ferait progresser notre compréhension des processus de production des handicaps, leurs descriptions, classifications et évaluations, ce qui serait susceptible de nous aider à concevoir des stratégies d'aide et de soutien mieux adaptées et plus pertinentes. Il ne fait pas de doute que ces réflexions doivent être poursuivies à la lumière de la littérature sur les limites des opérationnalisations contemporaines de la qualité de vie.

**Alain JOURDAIN**

*Sociologue Démographe, EHESP - France*

## **Participation sociale et handicap dans les enquêtes de population**

Dans une lecture médicale du handicap, la survenue d'une incapacité entraîne un désavantage qui peut être mesuré par la différence de participation aux activités sociales entre personnes ayant ou non une incapacité. Une conception sociale alternative assure que les restrictions d'activité et l'isolement social dans un environnement défavorable mettent les personnes en situation de handicap.

La notion de désavantage, fondée sur la différence entre populations, rend plus aisée la mesure des discriminations liée au handicap, que sa définition sociale. Trois approches par enquête de population seront proposées pour illustrer et discuter la place de la participation sociale dans la connaissance des situations de handicap : désavantage, activité et participation sociale, inégalité.

**Jean-Luc BLAISE**

*Anthropologue - France*

## **La participation sociale, une valeur ajoutée à la qualité de la vie : convergence/divergence entre les deux concepts**

Les concepts de participation sociale et de qualité de vie disent à la fois les besoins et les aspirations des personnes handicapées, tout en considérant leur mieux-être. La participation sociale renvoie à l'implication sociale des personnes et à leurs interactions les unes avec les autres. La qualité de vie, quant à elle, est une perception du soi social qui inclut et prend en compte les systèmes complexes qui s'articulent autour du lien permanent entre l'individu et son environnement.

L'un et l'autre apparaissent souvent comme ressort d'une stratégie publique, ou bien, devenus

outil ou indicateur opérationnels, ils laissent entrevoir leurs dimensions éthiques et politiques. Par ailleurs, les règles du vivre ensemble devant être fixées, la loi ajoute un caractère juridique à la participation ; la Convention des Nations unies donnant une résonance internationale à la lutte contre les discriminations.

Les deux concepts se fécondant, une élucidation de leur articulation dans les pratiques s'imposent.

## **ATELIER 1 : Innovations technologiques dans une démarche de conception inclusive**

*Modérateur : Nicolas BIARD - Directeur Pôle Formation Continue IFPEK, GIFFOCH - France*

La rapidité à laquelle évoluent les technologies ouvre des perspectives intéressantes pour les personnes en situation de handicap. En effet, les développements réalisés peuvent offrir des aides importantes pour gagner en autonomie et indépendance. Cependant, pour répondre aux besoins et attentes des utilisateurs, il paraît indispensable d'inscrire les développements dans un processus de conception inclusive, reprenant les concepts de design for all.

Les intervenants de cet atelier, nous feront part de leurs expériences dans l'innovation technologique pour et avec les personnes handicapées. Ils nous feront part des avantages d'une telle méthodologie de travail, mais aussi des limites et contraintes que cela pose.

**Pierre-Antoine LEYRAT**

*Ergonome au CEREMH (Centre de Ressources & d'Innovation Mobilité Handicap, Centre d'Expertise National soutenu par la CNSA Membre du Forum des Living Labs Santé Autonomie) - France*

## **Place des usagers dans les projets de recherches et développements : la démarche Living Lab**

Tout d'abord, nous présenterons brièvement l'histoire du CEREMH, ses membres fondateurs, notamment les associations de personnes en situation de handicap, ses missions et le mode de fonctionnement choisi.

Nous présenterons ensuite les services mis en place, qui nous permettent d'être au plus près des usages et des difficultés rencontrées : centre de formation à la conduite, service accessibilité puis formation à la mobilité. Cette organisation nous permet d'être en contact non seulement avec les utilisateurs mais plus largement avec l'ensemble des acteurs pouvant influencer la participation sociale des personnes handicapées : gestionnaires de territoires, industriels, instances ministérielles (notamment pour les aspects juridiques)... En effet, il semble important, qu'un living lab prenne, au-delà, en considération l'ensemble des aspects pouvant conditionner le déploiement d'un produit ou d'un service.

Par la suite, nous présenterons des projets initiés suite à l'analyse des besoins.

Premièrement, le projet BECAPE, qui vise au développement d'un banc d'évaluation des capacités à la conduite, et pour lesquelles les usagers (à la fois les évaluateurs et les personnes évaluées) ont été placés au centre du processus de conception.

Deuxièmement, le projet AccesSig, afin de mettre en place des outils de gestion de l'accessibilité et développer un outil d'aide à la planification de déplacement aux usagers.

Nous terminerons en montrant que l'enrichissement de nos services grâce aux résultats de nos projets de recherche contribue à inscrire notre démarche living dans un processus d'amélioration continue.

**Frédéric VELLA**

*Enseignant chercheur IRIT (Institut de Recherche en Informatique de Toulouse) - France*

## **Implication des personnes handicapées motrices dans la conception participative. Illustrations sur deux projets : interfaces de contrôle du bras Jaco et système MATT pour la communication et le contrôle d'environnement**

Un important champ d'application des nouvelles technologies est aujourd'hui offert aux personnes

tétraplégiques pour les aider dans leur vie quotidienne. La robotique et les technologies d'information et de la communication en font partie. Cependant, beaucoup de technologies vendues dans le commerce ne répondent pas ou que partiellement aux besoins des utilisateurs. De plus, leurs prix sont très élevés. C'est pour ces raisons que dans la recherche les utilisateurs sont au centre de la conception des nouvelles technologies, cela s'appelle la conception centrée utilisateur. Néanmoins, les utilisateurs doivent avoir une capacité participative pour être impliqué dans cette étape de conception. Pour contourner le problème, nous avons mis en œuvre une méthode de co-conception itérative centrée utilisateur à partir de scénarii d'usages du quotidien des personnes tétraplégiques mutiques et de séances de brainstorming. Cette phase itérative de co-conception a impliqué des familles, les équipes médico-sociales et une équipe de recherche en interaction homme-machine.

Nous illustrerons cette méthode de conception centrée utilisateur sur deux projets : 1) sur la conception d'interfaces virtuelles du bras robotique Jaco avec la participation de personnes tétraplégiques (niveau lésionnel C5 ou C6 ou par dystrophie musculaire) et de personnels médicaux et 2) sur la conception du système MATT pour les personnes tétraplégiques mutiques.

### **Philippe VALLET**

*Directeur Actions auprès des familles, AFM - France*

**Collaborations de personnes en situations de handicap au sein des projets de R&D et des consortiums : meilleure adéquation des aides techniques aux besoins des utilisateurs finaux et favorisant une meilleure diffusion des produits**

Le processus de R&D concernant un produit ou un service est fait d'une succession de phases qui part d'un besoin exprimé, repéré et exploité pour se concrétiser par la distribution d'un produit ou d'un service. Le cadre de la compensation des incapacités des personnes en situation de handicap est soumis aux mêmes règles. La question traitée est de repérer l'intérêt de la participation des personnes en situation de handicap au processus dans sa globalité et son importance au sein même des différentes phases. Au-delà de l'éthique et des valeurs, quels sont pour le laboratoire, l'industriel ou le distributeur les apports et les freins des collaborations avec l'utilisateur final dans le processus. S'appuyant sur les travaux de Ornella Ploss docteur, Art et Métiers et sur un projet industriel ayant abouti sur la distribution d'un produit, l'exposé tente de démontrer que la collaboration des futurs clients d'un produit ou d'un service dans le champ de la compensation du handicap est un réel atout en terme de qualité et un levier pour la réussite économique d'un projet.

---

### **ATELIER 2 : Déficiences intellectuelles et exercice des droits**

*Modératrice : Viviane GUERDAN - Présidente ASA-Handicap mental, GIFFOCH - Suisse*

**La participation des personnes handicapées à la reconnaissance et l'exercice de leurs droits. Pour un dialogue instauré par les chercheurs.**

« Nous ne voulons plus être des citoyens de seconde zone » (Romain Jenny). Une voix s'élève portée par un représentant des personnes ayant une déficience intellectuelle au sein d'une association suisse (Solidarité Handicap mental). Une voix qui invite au dialogue avec toutes celles et tous ceux qui réclament que leurs droits à la participation sociale soit reconnus et entendus. Le texte de la Convention des Nations Unies nous y enjoint. Dès lors une question se pose : les chercheurs ont-ils une place dans ce dialogue à nouer? Et laquelle? L'atelier tentera d'apporter des éléments de réponse en exposant la démarche adoptée par des chercheurs du Québec, de France, de Suisse. Ces éléments seront soumis à la discussion en un souci de favoriser un dialogue participatif avec les personnes présentes.

### **Mireille TREMBLAY**

*Professeure, Département de communication sociale et publique Université du Québec à Montréal en collaboration avec Isabelle HUDON*

*Doctorante, Relations industrielles, Université Laval - Québec*

**La recherche émancipatoire et la promotion des droits des personnes en situation de handicap : pour une éthique de la citoyenneté**

Dans le cadre des séminaires internationaux annuels du Programme International d'Éducation à la Citoyenneté Démocratique (PIECD), par, pour et avec des personnes en situation de handicap, nous avons expérimenté un dialogue fondé sur une approche émancipatoire et sur des méthodes de récits de vie en groupe, de prise de parole et de conscientisation. Nous participons à un processus de délibération sur l'appropriation, l'expérience et les pistes de formation, de recherche ou d'action collective et solidaire favorisant l'exercice des droits ainsi qu'une citoyenneté active et gratifiante. Ce type de dialogue tripartite réunissant des personnes en situation de handicap et des personnes provenant des milieux de la recherche et de l'intervention interpelle une éthique de la citoyenneté, en vertu de laquelle nous avons tous des droits, des devoirs et des obligations les uns envers les autres. Nous aspirons tous à nous émanciper et à nous affranchir de toute forme de contrainte, d'oppression ou de domination qui ferait obstacle à notre développement et à une existence libre de préjugés et de contraintes indues. «L'émancipation appelle (...) à un nouvel humanisme, à une nouvelle éthique de l'existence, de l'être, du rapport au monde. Elle est un devoir d'humanité» (Lacroix, 2009, p. 303). Dans le cadre de cet atelier nous témoignerons de nos travaux de recherche-action-formation ; nous nous interrogerons sur la contribution de la recherche à l'émancipation des personnes et sur les conditions du dialogue par, pour et avec les personnes en situation de handicap.

### **Jean Philippe COBBAUT**

*Directeur du Centre d'Éthique Médicale, Université Catholique de Lille - France*

### **Cédric ROUTIER**

*Directeur de l'Unité HaDePas (Handicap, Développement de l'Autonomie et de la Participation Sociale), Université Catholique de Lille - France*

### **Agnès D'ARRIPE**

*MCF Unité HaDePas, Université Catholique de Lille - France*

### **Céline LEFEBVRE**

*Assistante-Doctorante, Université Catholique de Lille - France*

**Enjeux éthiques et épistémologiques de la recherche émancipatoire avec des personnes en situation de handicap**

Nous présenterons pour les discuter nos réflexions épistémologiques et éthiques, nées d'une recherche-action menée avec un collectif d'utilisateurs d'une APEI, travailleurs en ESAT. Sa particularité est d'être menée non pas à propos des, mais avec les personnes présentant une déficience intellectuelle, à partir de leurs projets. Pourtant, nous sommes notamment interrogatifs sur sa dimension émancipatoire (Boucher, 2003 ; Oliver, 1992, 2002). L'historique de cette « section des usagers » sera rapidement esquissé, dans ses objectifs de défense des droits et de changement des représentations. Nous évoquerons la visée de cette recherche, comprendre les obstacles et facilitateurs d'une participation sociale effective pour permettre d'accomplir les objectifs de la section ; ce, à travers notamment une collaboration dans l'analyse collective de vidéos et des enjeux de structuration de la section. Nous verrons enfin si l'on peut dès lors considérer comme de véritables co-chercheurs des personnes incluses et si émancipation et pouvoir d'agir sont soutenus voire facilités par cette démarche d'ensemble.

### **Viviane GUERDAN**

*Présidente ASA-Handicap Mental, Genève - Suisse*

**« Droits et participation » : un projet au service de la prise de parole et de la participation des personnes aux débats et décisions qui les concernent**

Le 15 avril 2014, la Suisse ratifiait la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes

handicapées (ONU, 2006) affirmant ainsi sa détermination de poursuivre sur la voie de l'égalité pour les personnes en situation de handicap. Lors de la Journée internationale des personnes handicapées de la même année, le Président de la Confédération mit l'accent sur l'importance d'impliquer la société civile, et notamment les personnes en situation de handicap et les organisations qui les représentent : « J'encourage(...) toutes les personnes vivant avec un handicap à contribuer à cette société qui se doit d'être plurielle ! Que chacun participe, parle et agisse, donne le meilleur de lui-même et apporte sa pierre à l'édifice que nous construisons ensemble chaque jour » (Didier Burkhalter, Berne, 3 déc. 2014).

ASA-Handicap mental, association à but non-lucratif, s'engageant avec et pour la personne ayant une déficience intellectuelle dans les domaines de la vie privée ou publique, lança en 2014 un projet novateur : impliquer les personnes avec un handicap mental dans le processus de défense de leurs droits. L'enjeu était de taille : en raison des préjugés et de la marginalisation, ces personnes ne sont pas - ou peu - conviées à s'exprimer, et; donc à participer à la réflexion concernant les affaires qui les concernent, notamment à se prononcer sur les mesures existantes et celles qui amélioreraient leur qualité de vie.

Notre intervention consistera à présenter le projet, lequel est soutenu financièrement par le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées et la Loterie Romande et la Fondation Hans Wilsdorf. A la question « comment ouvrir et instaurer un véritable dialogue avec les personnes ayant un handicap ? » nous apporterons un premier élément de réponse en nous appuyant sur les résultats en cours de récolte.

### ATELIER 3 : Emploi de qualité et qualité de vie pour les personnes handicapées

Modératrices : *Pascale ROUSSEL - Economiste, EHESP-MSSH - France et Diana CHIRIACESCU - Directrice S.S.E.O. Technical Assistance srl-GIFFOCH - Roumanie*

En Europe, les préoccupations en matière d'emploi des personnes handicapées sont étroitement liées aux principaux objectifs de la stratégie « Europe 2020 » et incluent des mesures visant à stimuler la croissance et à accroître la participation au marché du travail. A partir de 2008, la priorité principale des Etats européens a été de lutter contre le chômage et les répercussions sociales de la crise, mais l'étude des avancées des Etats membres a mis en évidence la faiblesse des résultats et la nécessité de plans nationaux plus ambitieux[1]. Les inégalités en matière d'accès des personnes handicapées à l'emploi sont liées à des caractéristiques personnelles et sociétales : niveau d'études, type d'emploi éventuellement occupé précédemment, nature et ampleur des limitations d'activité... mais aussi obligations imposées aux employeurs, aux caractéristiques du marché du travail, etc. Partout en Europe, elles engendrent risque de pauvreté et d'exclusion sociale. Des répercussions importantes des mesures d'austérité sur la sécurité et la protection des revenus des personnes handicapées ont été aussi constatées dans un grand nombre de pays européens.

Les chercheurs, personnes handicapées et responsables d'administration participant à cet atelier présenteront et échangeront leurs points de vue en matière de liens entre emploi, qualité de vie et participation sociale et évoqueront modalités et pistes d'amélioration des politiques et des pratiques sur l'emploi.

[1] ANED, Rapport annuel 2013, <http://www.disability-europe.net/>

### Bernard PACHOUD

*Psychiatre, Professeur de psychopathologie, Université Paris Diderot/USPC, CRPMS - France*

**Douter des possibilités de réinsertion professionnelle des personnes présentant des troubles psychiques: une expression de la stigmatisation concernant ces personnes ?**

L'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique est devenue un objectif accessible et désormais important, en tant que facteur majeur d'inclusion sociale et de rétablissement. Le développement considérable des recherches sur ce sujet, au plan international,

témoigne de l'enjeu de cette insertion. Il se dégage de ces travaux des données qui remettent en cause nos croyances et nos pratiques. L'attention n'est plus seulement focalisée sur les capacités des personnes et leurs difficultés, mais de plus en plus sur l'organisation et les modalités du soutien qui leur est apporté pour accéder à l'emploi et s'y maintenir. Les meilleures pratiques, respectant le modèle "Place and train", permettent de réinsérer en milieu ordinaire de travail la majorité (60%) de ces personnes. Il est frappant que les spécialistes de ces pratiques performantes insistent sur le fait qu'un des principaux freins à leur insertion est lié aux préjugés (stigmatisants) concernant leurs capacités d'adaptation au travail. On peut alors se demander dans quelle mesure le retard à expérimenter ces pratiques nouvelles que nous connaissons en France, et le scepticisme exprimé parfois à l'égard de ces données de recherche, ne sont pas tout simplement l'expression de tels préjugés stigmatisants.

### Alain KARINTHI

*Travailleur pair chargé de mission Equipe MARSS, Marseille - France*

**Augmenter la qualité de vie par la participation et le travail : expériences, réflexions et projets de l'équipe mobile psychiatrie-précarité de Marseille**

Nous nous placerons ici dans le champ du handicap psychique.

De l'aliéné à l'handicapé psychique : quel impact sur notre place dans la société, sur notre possibilité de participation sociale, économique, sur notre identité sociale et donc bien entendu sur notre participation sociale ?

Nous verrons tout d'abord comment le travail est devenu aujourd'hui la forme de participation sociale la plus valorisée, pilier de la définition de l'identité vis-à-vis de la communauté. Dans un même temps nous mettrons en parallèle l'évolution de la perception de ce que nous sommes par la société.

Nous arriverons par là à mettre en lumière ce que nous tend pour nous la reconnaissance du handicap psychique dans ce qu'il a de spécifique vis-à-vis du handicap dit de déficience : à savoir sa variabilité introduite par la possibilité du Rétablissement et réfléchissons à la place de l'accès et du maintien dans l'emploi vis-à-vis du Rétablissement.

Enfin nous évoquerons des pistes pour aider au développement de l'emploi des personnes handicapées psychiques, lever les freins, et notamment bien sur le travail pair en santé mentale.

### Valérie BISCHOFF

*Responsable du dispositif CAP VAE - Centre la Gabrielle, Paris - France*

**CAP VAE : Dispositif régional d'Accompagnement à la Validation des Acquis de l'expérience (VAE) de personnes en situation de handicap mental et psychique**

Une personne en situation de handicap mental, psychique ayant une expérience professionnelle depuis plus de 3 ans souhaitant valider ses compétences professionnelles s'adresse à CAP VAE qui propose de faire reconnaître ses compétences professionnelles par le biais de la Validation des Acquis de l'Expérience et d'obtenir un diplôme. Cette qualification facilite l'intégration en entreprise pour ceux qui le souhaitent.

L'accompagnement proposé concerne deux thèmes principaux :

- La qualification qui développe et met en place un accompagnement poussé et individualisé à la démarche de VAE
- L'insertion dont l'objectif est de faciliter l'insertion en entreprise en proposant un accompagnement à l'emploi à travers différents ateliers, individuels et/ou collectifs.

Facilitateur de reconnaissance des compétences, CAP VAE accompagne les personnes dans leur parcours de qualification et d'accès à l'emploi.

A travers l'accompagnement à la qualification et la préparation à l'emploi proposés par CAP VAE, la personne diplômée est reconnue par les entreprises et plus largement la société, par ses compétences, savoirs et savoir-faire professionnels. La VAE permet de lever les barrières et donne un égal

accès à l'emploi et à la qualification.

CAP VAE met à disposition des personnes une ingénierie pédagogique adaptée et individualisée en terme de méthodologie et des outils pédagogiques créés selon le référentiel métier préparé "facile à lire", didactiques et compréhensibles par tous (outils pédagogiques pour les CAP Métiers de la blanchisserie industrielle, Agricole Travaux paysagers, TP Agent de restauration et TP Agent de propreté et d'hygiène). En ce qui concerne l'insertion, un guide intitulé „Guide pour l'insertion des ouvriers d'ESAT et d'entreprises adaptées à la recherche d'un emploi en entreprise" a été élaboré à partir des témoignages des candidats et des rencontres avec les entreprises décrivant un processus commun d'intégration en entreprise.

CAP VAE intervient en tant que compensation du handicap et place la personne en situation de handicap au centre du dispositif. L'implication de tous les partenaires et un travail en équipe pluridisciplinaire (professionnels métiers, bénévoles et centres de formation sensibilisés au handicap) permettent de faciliter l'accès à un diplôme de droit commun et à un emploi.

Résultats : 225 personnes ont obtenu un diplôme de droit commun de niveau V sur 270 présentées devant un jury, soient 83,3% de réussite, taux supérieur à la moyenne nationale tous diplômes confondus.

#### **Hervé BERNARD**

*Responsable du Domaine Insertion (Services sociaux, économiques et éducation), Direction des Ressources Techniques, Handicap International - France*

#### **Soutenir l'emploi des personnes handicapées dans les pays en développement, le rôle des ONGs**

Handicap International met en place des projets pour améliorer l'emploi des personnes handicapées dans une vingtaine de pays sur tous les continents. Notre approche nous amène à renforcer soit les dynamiques liées à l'emploi salarié soit l'auto emploi. Il nous semble important dans un premier temps de souligner la faiblesse de recherches études dans le cadre du développement de petites et moyennes entreprises par des personnes handicapées. Cela reste le domaine des ONGs dans les pays en développement avec peu de ressources universitaires mobilisables au nord comme au sud et une absence remarquable de cadres politiques. Le champ de l'emploi salarié fait l'objet quant à lui de plus en plus de cadres réglementaire suivant la dynamique de la CDPH et la mise en place de politique pour l'emploi des personnes handicapées. En revanche il est urgent aujourd'hui de renforcer le champ des études comparatives des différents modèles en vigueur afin d'éviter de porter des approches partisans voir dogmatiques ou liées à une politique nationale précise. Le cas de l'influence des modèles français en Afrique du Nord et sud saharienne est à ce titre exemplaire. Enfin nous insisterons sur le nécessaire dialogue entre acteurs du social et acteurs économiques qui se révèle bien souvent comme l'élément clef d'une insertion professionnelle réussie nécessitant davantage des collaborations et des études croisées. Il nous semble ainsi important de relever la besoin de mêler davantage les sciences sociales notamment celles en lien avec les dynamiques de résistance au changement des organisations humaines avec les dynamiques des entreprises inclusives et davantage responsables en matière de handicap. Sans une analyse fine de ces freins propres à chaque structure humaine il nous semble vain de porter un changement durable en entreprise.

#### **ATELIER 4 : Recherche participative émancipatoire**

*Modératrice : Catherine BARRAL - Sociologue, GIFFOCH - France*

La recherche participative émancipatoire vise à transformer à la fois les conditions de vie des personnes handicapées et les conditions de production de la recherche.

*Principes de la recherche émancipatoire (N. BOUCHER d'après Stone & Priestley, 1996)\* :*

- Adoption du modèle social du handicap comme fondement de la recherche
- Abandon de la prétention d'objectivité au profit de l'engagement dans des luttes du mouvement de défense des droits des personnes handicapées

- Volonté d'entreprendre des recherches qui auront des retombées pratiques pour l'amélioration de l'autonomie des personnes handicapées et l'élimination des barrières auxquelles elles ont à faire face
- Délégation du contrôle sur le processus de production de la recherche afin d'assurer la pleine responsabilité des personnes handicapées et de leurs organisations

- Capacité de donner une place à la dimension personnelle du handicap, tout en mettant en relief le caractère collectif de l'expérience de l'exclusion et des obstacles à la participation des personnes handicapées à la société

- Volonté d'adopter diverses méthodes pour la collecte et l'analyse des données, tenant compte des besoins variables des personnes handicapées.

Les trois communications de cet atelier ont pour objectif de présenter des travaux de recherche menés dans une perspective émancipatoire d'empowerment des personnes handicapées, en mettant l'accent sur la démarche méthodologique et les bénéfices concrets attendus.

\* Stone, E. & Priestley, M. (1996). Parasites, Pawns and Partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *British Journal of Sociology*, 47(4):699-716

#### **Normand BOUCHER**

*Chercheur au Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRI) - Québec*

#### **Développement local inclusif et participation sociale des personnes ayant des incapacités. Résultats d'une mesure d'impact dans quatre contextes d'expérimentation**

Au cours des dernières années, diverses stratégies de développement local ont été déployées visant l'amélioration de la participation sociale des personnes ayant des incapacités dans différents contextes. Par contre, on note que peu d'intérêt est accordé à la mesure des effets de ces stratégies sur l'amélioration de la qualité de participation sociale. Cette constatation a donné forme à un projet d'évaluation impliquant quatre partenaires, soit Handicap International, le Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale, le Centre International d'Études pour le Développement Local et Vida Brasil. Il s'intéresse aux stratégies et à la gouvernance locales ainsi qu'à la participation sociale individuelle et collective dans des territoires différents. Cette présentation abordera les résultats obtenus avec l'utilisation des outils de mesures que sont la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) et de la Mesure de la qualité de l'environnement (MQE). Ces deux outils ont en commun de prendre en considération le point de vue de la personne à l'égard de sa participation sociale et de l'influence de son contexte de vie.

#### **Véronique GHESQUIÈRE**

*Cheffe du service handicap CRPD - Centre Interfédéral pour l'Égalité des Chances - Belgique*

#### **La consultation des personnes en situation de handicap sur leurs droits fondamentaux, en Belgique**

Depuis 2003, le Centre interfédéral pour l'égalité des chances (ci-dessous le Centre) est chargé de traiter les situations de discrimination en Belgique, notamment sur base du handicap. Depuis le début, le Centre a conclu des conventions de collaboration avec la société civile et a établi différents mode de contact avec les personnes handicapées et leurs organisations représentatives. En 2011, le Centre a été désigné comme mécanisme indépendant chargé du suivi de l'application de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées en Belgique. De nouveaux défis se sont imposés au Centre, tant au niveau de ses métiers que des secteurs élargis de son action. Il a alors décidé de lancer sur l'ensemble du territoire belge une consultation des personnes handicapées qui a été organisée par 4 universités belges. Les résultats de cette consultation, rendus publics en 2014, ont montré la richesse mais aussi les limites d'une telle consultation. Durant son exposé, le Centre présentera ses différents modes de consultation des personnes handicapées, et spécifiquement celle qu'il a organisé en 2013 et 2014, et des interrogations qu'ils soulèvent, notamment concernant la position du Centre et du caractère représentatif de la population consultée.

**Anne BOISSEL**

*Psychologue, Maître de conférences, Université de Rouen - France*

**Philippe PETIT**

*Membre du Conseil d'Administration Union Nationale des Associations de Familles de Traumatés crâniens et de Cérébro-lésés (UNAFTC) - France*

**François TASSEAU**

*Président de France Traumatisme Crânien - France*

### **La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique ou en Etat Pauci Relationnel : une recherche en partenariat entre familles, professionnels et universitaires**

Les concepts d'état végétatif chronique et d'état pauci-relationnel sont apparus dans le vocabulaire médical dans les années 1970 mais il a fallu attendre 30 ans (2002) pour qu'une circulaire émanant des trois directions du ministère de la santé incite les ARH à créer des unités dédiées à l'accueil de ces personnes sans solution d'hébergement ni de prise en charge. Les préconisations annexées à cette circulaire prévoient la mise en œuvre d'un double projet : de soins et de vie. Cependant la localisation de ces unités dans le secteur sanitaire (SSR) a contribué à privilégier l'aspect soins par rapport au projet de vie. Or, pour les familles (Petit, 2014)<sup>1</sup> « Le projet de vie n'est pas une composante qui s'ajoute au projet de soins. Le projet de soins fait partie intégrante du projet de vie. Les soins quotidiens sont indispensables à la vie de ces personnes et la rendent possible. Pour autant, leur vie ne doit pas être réduite à des soins. »

De plus ce déséquilibre ne permet pas la valorisation optimale des capacités relationnelles des personnes.

Partant de ce constat, deux associations nationales représentatives : l'Union Nationale des Associations des Familles de Traumatés Crâniens (UNAFTC) d'une part, et l'association de professionnels France Traumatisme Crânien d'autre part, ont décidé d'engager une recherche sur la vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel en unités dédiées.

Pour mettre en œuvre cette recherche les deux associations se sont associées au laboratoire de recherche en psychologie de l'université de Rouen (PSY NCA, EA 4700).

L'intervention conjointe des représentants des trois organismes partenaires visera à mettre en lumière l'articulation des problématiques propres à chacun pour le pilotage et la conduite de cette recherche, ainsi que les résultats attendus en termes d'optimisation des conditions de vie des personnes concernées.

<sup>1</sup> P. Petit, *Intervention aux Journées EVC-EPR, « Les unités : lieux de soins ? Lieux de vie ? » Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris, 2013*

## **Pratiques et réalités vécues : dialogue entre les professionnels et les personnes handicapées**

### **Séance plénière : « Qualité de vie : une expertise partagée »**

**Pierre CASTELEIN**

*Coordinateur GIFFOCH - Belgique*

**Jean-Louis KORPÈS**

*Ancien Professeur de la HEF-TS de Fribourg et membre du GIFFOCH - Suisse*

#### **La participation des usagers : un « enjeu institutionnel » ?**

L'aspiration à la participation des individus semble être une supplique récurrente dans tous les domaines de la vie, autant dans l'espace social que privé. Tout le monde aujourd'hui réclame de « participer » qu'il soit citoyen, salarié, parent, patient ou usager. Cette aspiration légitime est également renforcée par le droit à participer à la vie sociale à égalité avec les autres membres de la collectivité. Les établissements sociaux et médico-sociaux sont traversés par ce courant social qui exige un changement de posture des professionnels ainsi qu'une évolution des pratiques institutionnelles. Cette évolution se confronte à de nombreux obstacles culturels et organisationnels.

Les interactions entre la personne, ses motivations, son mode de vie, ses valeurs, ses capacités, ... et son environnement s'organisent au travers des activités humaines. La participation sociale constitue un éclairage supplémentaire de cette adaptation permanente.

Le langage courant nous propose de considérer que la participation sociale : « C'est une action de participer à quelque chose, d'avoir un droit de regard, de libre discussion et d'intervention de ceux qui, dans une communauté, devraient en subir la loi, le règlement » (dictionnaire ROBERT ; 1990). La participation sociale renvoie donc l'individu à sa propre capacité d'être acteur de son devenir, de sa capacité à créer des liens sociaux, de décider, de choisir, ... c'est-à-dire de fixer « ses propres lois » bref d'être AUTONOME (du grec autos, soi-même, et nomos, loi.). Il faut considérer que l'autonomie est une résultante car elle ne dépend pas uniquement des compétences et de la volonté de l'individu, mais également des exigences de son environnement.

Améliorer la participation sociale nécessite que les professionnels adoptent une vision positive des personnes en situations de handicap en reconnaissant leurs potentialités. C'est également admettre que les usagers de nos établissements ont un rôle social et qu'ils ne sont pas que des objets de soins ou d'action éducative.

**Sébastien KESSLER**

*Physicien, économiste de la santé et formateur d'adultes, Lausanne - Suisse*

#### **Faut-il être handicapé pour être expert ?**

Le co-conférencier présentera un point de vue critique, basé sur son parcours de vie, sur les professionnels qui peuvent entourer la personne en situation de handicap. Experts - affichés ou supposés - qui aujourd'hui se pressent d'inclure le bénéficiaire final; mais à quel prix et avec quels résultats en terme de qualité de vie, qui croire de l'expert ou du « client » ? Ou est-ce que les spartiates qui avaient raison...?

### **ATELIER 5 : Rencontrer la différence en milieu scolaire**

*Modératrice : Helyett WARDAVOIR - Coordinatrice de la spécialisation en art thérapie HELB-IP, GIFFOCH - Belgique*

L'éducation et le développement optimal des enfants est au cœur de toute réflexion sociétale et le principal souci de tout parent. L'école du XXIème siècle se veut être une école capable d'accueillir



en son sein la diversité des élèves et à adapter ses dispositifs d'enseignement aux besoins éducatifs de chacun : une « école pour tous », prête à « rencontrer la différence ». Cette conception scolaire repose sur le principe de la « participation pleine et égale de tous au système d'enseignement et à la vie de la communauté », prôné par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006). Des questions se posent alors : cette participation, comment la favoriser ? Comment les parents peuvent-ils faire entendre leur compréhension de l'univers de développement de leur enfant ? Comment préparer les enseignants à accueillir la différence et donner à chacun sa place ? Quel dialogue nouer avec les élèves ? L'atelier tentera d'apporter des éléments de réponse en présentant la réflexion et le travail réalisé par des professionnels de Suisse, de France, de Belgique. Ces éléments seront ouverts à la discussion en un souci de favoriser un échange participatif avec les personnes présentes.

#### **Viviane GUERDAN**

*Présidente ASA-Handicap mental, GIFFOCH - Suisse*

##### **L'observation partagée au coeur du processus d'intégration**

Présentation d'un instrument d'observation partagée s'appuyant sur la CIF et le PPH, à l'usage des enseignants spécialisés chargés de soutenir le travail des enseignants titulaires de classe ordinaire lors de l'intégration d'élèves ayant des besoins particuliers. Cet instrument met le focus sur la participation des élèves, analysée à la lumière des facteurs environnementaux (obstacles et facilitateurs) afin de construire des projets pédagogiques levant les difficultés d'apprentissage rencontrées. L'instrument est utilisé actuellement par des enseignants de renfort pédagogique lesquels relèvent l'impact qu'a son utilisation : modification du regard porté sur les élèves et ouverture à la différence, collaboration accrue entre professionnels, évolution de la posture enseignante, régulation des pratiques.

#### **Stéphane JOZEAU**

*Directeur de l'École fondamentale type 6, IRSA (Institut Royal des Sourds et Aveugles) - Belgique*

#### **Charlotte VERHAMME**

*Coordinatrice Intégrations, IRSA (Institut Royal des Sourds et Aveugles) - Belgique*

##### **L'intégration ? Pour tout le monde ?**

La Belgique est sans doute un exemple éloquent de la diversité des formes et réseaux d'enseignement, avec ce que cette option comporte d'avantages mais aussi d'inconvénients, tant pour l'enseignement ordinaire que pour l'enseignement spécialisé. C'est dans ce paysage complexe de l'enseignement, actuellement repensé dans une logique de rationalisation, que le « décret inclusion » a vu le jour dans l'idée d'offrir des dispositifs garantissant une participation pleine et égale de tous au système d'enseignement et à la vie de la communauté », tel que prôné par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006). L'Institut Royal pour Sourds et Aveugles (IRSA) de Bruxelles accueille dans sa population des enfants aveugles et malvoyants avec ou sans handicap associé (type 6) ainsi que des enfants présentant des troubles instrumentaux (type 8). Notre expérience d'accueil de ces enfants sur notre site spécialisé s'est enrichie par le suivi de 70 enfants en intégration dans des écoles ordinaires répartis dans la communauté française de Belgique. Dans ce cadre, l'organisation de l'intégration se réalise grâce à l'aide pédagogique spécifique apportée par un enseignant de l'enseignement spécialisé et dont ces enfants bénéficient en vue de leur intégration dans l'enseignement ordinaire. Cette expérience certes pertinente, nous pose questions : quelle forme d'intégration pratiquons-nous réellement ? Est-elle pédagogique ou sociale ? Cette forme d'intégration est-elle accessible à tous les enfants ?

#### **Philippe MAZERAU**

*Sociologue, enseignant-chercheur en Sciences de l'éducation à l'université de Caen Basse-Normandie, Co-responsable du pôle «Santé, maladie, handicap» de la Maison de la recherche en sciences humaines de l'Université de Caen - France*

##### **Penser les liens entre savoirs parentaux et professionnels pour améliorer l'accessibilité pédagogique**

Nos recherches sur la scolarisation des élèves handicapés font apparaître, au delà de la diversité des contextes, l'importance de la continuité entre savoirs professionnels généralistes et spécialisés, et savoirs parentaux. En effet, les situations de scolarisation mettent en rapport divers savoirs spécialisés (médicaux, para-médicaux, éducatif, didactiques) avec les savoirs profanes des parents ou proches aidants (AVS). La place désormais reconnue des parents dans la conduite des projets de vie et de scolarisation exige de dépasser la simple coordination des actions et projets pour déboucher sur une réelle coopération fondée sur le partage d'évaluations et d'objectifs de progression. Le chemin à parcourir pour éviter les phénomènes de domination symbolique et de juxtaposition formelle représente un apprentissage collectif encore trop peu mobilisé en formation interprofessionnelle.

##### **ATELIER 6 : Personne handicapée partenaire de la formation**

*Modératrice : Bénédicte DUBOIS, Ergothérapeute, Formatrice à l'IFPEK, Rennes - France*

La formation des professionnels de la santé et du social comprend un certain nombre d'heures sur la compréhension des pathologies et l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Cette formation, souvent théorique, est complétée par des expériences de stages cliniques. Les professionnels de la formation qui interviendront dans cet atelier nous feront part de leurs expériences pédagogiques auprès de leurs étudiants, avec la mise en place de parcours « personnes handicapées partenaires » dans la formation des professionnels. Nous évoquerons également au cours de cet atelier la participation des personnes handicapées pour sensibiliser à la question du handicap auprès des entreprises.

#### **Philippe MENAIS**

*Masseur-Kinésithérapeute, Formateur à l'IFPEK, Rennes - France*

##### **Formation des étudiants kinésithérapeutes à la participation sociale des personnes handicapées : place des usagers formateurs**

Au sortir des études, les masseurs kinésithérapeutes n'inscrivent pas dans le projet de soins l'amélioration de la participation sociale des Personnes en Situation de Handicap (PSH) qu'ils prennent en soins.

Les usagers peuvent prendre une place de plus en plus importante dans la formation des MK. La question de leur implication dans l'enseignement comme formateur d'abord et aussi comme concepteur de séquences pédagogiques se pose désormais.

Les enseignants de l'institut s'interrogent sur le fait de savoir si les PSH attendent de la part du MK un rôle de facilitateur concourant à leur participation sociale. Ils se questionnent également sur l'intérêt de prendre les usagers comme formateurs au sein des instituts.

La Méthode pour répondre à ces questions repose sur des entretiens avec des PSH qui avaient pour but dans un premier temps de savoir si les PSH attendaient du MK un rôle de facilitateur en terme de participation sociale.

Puis, après avoir fait le choix de demander aux usagers d'évoquer avec les étudiants les principes et les barrières de la participation sociale, nous avons voulu connaître, par des questionnaires, le niveau de satisfaction des étudiants concernant la forme de la séquence pédagogique, leur niveau de compréhension des mécanismes de l'inclusion ou l'exclusion sociale et les changements dans la prise en charge des patients pour favoriser leur participation sociale.

### Serge VAN BRAKEL

Président d'Horizon 2000 et concepteur des formations de démystification de la personne handicapée en Europe - Belgique

#### La personne handicapée au cœur des outils de démystification de la personne handicapée

Dans les années 1995, Horizon 2000 en partenariat avec une association québécoise a développé différents outils de démystification de la personne handicapée. Au cœur de ces outils, Horizon 2000 a toujours eu le désir de placer la personne handicapée comme acteur principal.

La personne handicapée, dans le concept développé par Horizon 2000, n'est pas simplement un témoin mais elle est bien le formateur principal, l'homme-orchestre qui dirige la formation donnée auprès d'un public varié allant du chef d'entreprise à l'étudiant dans le secteur médico-social.

Cette formation permet à plusieurs personnes handicapées non seulement de trouver une place dans notre société mais également un emploi qui lui permettra d'avoir une inclusion optimale.

### Isabelle RIDOUX

Université de Rennes 1, Responsable du DU Surdi-Cécité - France

#### Formation des professionnels de la santé : une démarche inclusive avec les patients

La prise en compte des besoins des patients atteints de surdicécité nécessite le recours à différents intervenants notamment dans le champ sanitaire et médico-social. Face à ce handicap rare, la rareté des expertises mobilisables à l'échelon local permet difficilement au patient un accès aux services de proximité. Pour pallier cette difficulté, nous avons engagé une réflexion sur les modes de sensibilisations, formations et enseignements nécessaires à mener afin, d'une part, d'améliorer les compétences des différents professionnels aux besoins spécifiques des personnes sourdaveugles, et d'autre part, d'augmenter le nombre de personnes formées sur l'ensemble des territoires. En matière de formation sur la thématique du handicap surdicécité, la mobilisation des savoirs et des savoir-faire disciplinaires reste souvent insuffisante pour permettre, à l'issue d'un parcours de formation, d'appréhender les besoins spécifiques des patients. Une démarche inclusive avec les patients permet alors d'apporter un éclairage plus concret et singulier. Un exemple marquant : les aides techniques et humaines nécessaires à leurs interventions dans les enseignements suscitent une première prise de conscience des moyens à mettre en œuvre face à des situations de handicap comme ici la communication et l'échange d'informations.

#### ATELIER 7 : Impact sur les souffrances psychosociales (travail communautaire)

Modérateur : Pierre GALLIEN - Responsable Management des Connaissances, Handicap International, GIFFOCH - France

A partir des expériences menées par Handicap International dans différents pays d'intervention, le groupe de travail aura pour objectif de conduire une réflexion sur les rôles et les déterminants d'une approche de santé mentale ancrée dans la collectivité, soit par le biais d'activités communautaires comme au Rwanda soit au travers des dynamiques de groupe d'entraide comme au Togo ou à Madagascar. Comment ces projets issus de pays en voie de développement peuvent se nourrir et nourrir une réflexion dans notre propre environnement ?

#### ATELIER 8 : Qu'est-ce qu'un projet inclusif ? Quelle formation pour les professionnels du handicap pour favoriser la participation sociale et qualité de vie ?

Modérateur : William SHERLAW - Enseignant-Chercheur, EHESP, GIFFOCH - France

La Loi de 2005 en France, comme la législation d'autres pays, s'appuyant sur le changement de paradigme du handicap, a réformé en profondeur le traitement social des personnes handicapées. La mise en œuvre de cette réforme et l'application de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (ratifiée par la France en 2010) nécessitent l'acquisition de nouvelles com-

pétences de la part des actuels et futurs professionnels du handicap. Afin de rendre la société et ses structures inclusives, les responsables de centres, de services amenés à concevoir des projets inclusifs locaux doivent aujourd'hui adopter un nouveau positionnement vis à vis des personnes handicapées, de leur famille et de leur entourage. Ce nouveau positionnement suppose, en premier lieu, de reconnaître que les personnes handicapées ont les mêmes droits que tout autre citoyen et de connaître la Convention des Nations unies. Il s'agit ensuite pour les professionnels du handicap d'abandonner une posture traditionnelle de contrôle et de décision en lieu et place des personnes handicapées, au profit d'un rôle de guide, de personne ressource et de médiateur. Cette nouvelle mission demande de nouvelles compétences associant écoute et accompagnement de projet. À partir d'expériences et de témoignages d'élèves-directeurs de l'Ecole des Hautes Etudes de Santé publique, d'étudiants du Master Situations de handicap et Participation sociale, d'enseignants, ainsi que de personnes handicapées et de leurs associations, réunis en table ronde, cet atelier a pour but d'explorer l'adéquation entre le modèle de formation proposée, le changement de paradigme du handicap et les missions futures des professionnels du handicap.

### Isabelle FILLIATREAU

Nous Aussi, Association française des personnes handicapées intellectuelles - France

#### Cédric MAMETZ

Président de Nous Aussi, Association française des personnes handicapées intellectuelles - France

Résumé en « facile à lire et à comprendre »

Nous Aussi est l'association française des personnes handicapées intellectuelles.

Elle est l'unique association nationale d'auto-représentants handicapés intellectuels en France.

L'association est dirigée par et pour les personnes handicapées intellectuelles quels que soient leurs difficultés et là où elles vivent. Cédric MAMETZ présentera l'association Nous Aussi, son histoire, son fonctionnement et ses demandes.

Puis il discutera de 2 questions :

- Comment bien former les professionnels pour favoriser la participation sociale et la qualité de vie des personnes handicapées intellectuelles ?
- Qu'est-ce que les personnes handicapées intellectuelles attendent des futurs professionnels ?

Cédric MAMETZ détaillera les attentes et les demandes des personnes handicapées intellectuelles, en reprenant certains travaux de Nous Aussi.

Ensuite, il parlera des actions de sensibilisations de certaines délégations Nous Aussi dans des IRTS et des écoles.

Isabelle FILLIATREAU témoignera de son expérience au sein de cette association en tant qu'étudiante de l'école.

### Hervé HEINRY

Enseignant à l'EHESP - FRANCE

Cette communication se propose d'explorer à partir de la notion d'empathie (Berthoz 2001), comment la routine de travail, pour nécessaire qu'elle soit, peut devenir un obstacle à l'injonction de

personnalisation de la réponse sanitaire ou sociale.

A partir de l'étude de plusieurs cas à la marge de cet habitus de travail, nous verrons comment les tensions usagers-professionnels nous révèlent que des règles fixes et implicites régissent ces espaces de soins. Ils ne favorisent pas l'émergence d'une empathie ajustée, nécessaire à la fonction de guide ou de médiateur à laquelle invite la loi de 2005.

### Marie-Antoinette D'AMICO et Ophélie SERUSIER

*Élèves Attachées d'Administration Hospitalière, EHESP - France*

Élèves Attachées d'Administration Hospitalière, nous avons été amenées à participer, durant notre formation à l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), à un travail de groupe sur la Participation sociale et la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Ce module interprofessionnel réunissait des élèves des différentes promotions de l'école (IASS, DH, DS et D3S).

Cette expérience a été l'occasion de rencontrer de nombreux acteurs concernés par la problématique des enfants en situation de handicap, population sur laquelle nous avons décidé d'orienter notre travail.

## Conférence : Égalité, liberté, fraternité : transformer la vie des personnes handicapées

### Tom SHAKESPEARE

*Senior lecturer in Medical Sociology at the Medical School, University of East Anglia*

À la fin du XX<sup>ème</sup> siècle et en particulier depuis que la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006) a été élaborée, est entrée en vigueur, et a été ratifiée quasi-mondialement, les approches du handicap ont subi des mutations. Il est révolu le temps où on pensait le handicap en termes d'incapacité, d'invalidité et de dépendance, le temps où les autres parlaient au nom des personnes handicapées, le temps où les personnes handicapées étaient séparées de la société, confinées dans des institutions. Dans cette communication, je soulignerai trois aspects de ces mutations, en rendant hommage à l'idéal républicain de 1789 et plus récemment, à la trilogie de Krzysztof Kieslowski.

Egalité renvoie au nouveau cadre des droits de la personne, qui vise à assurer aux personnes handicapées les mêmes chances qu'aux autres non-handicapées. C'est aussi à la réalité que la qualité de vie subjective des personnes handicapées est aussi bonne, parfois meilleure, que celle des personnes non-handicapées que renvoie la notion d'égalité.

Liberté renvoie aux principes de la vie autonome, et en particulier à la mise à disposition de l'assistance personnelle, gérée par la personne handicapée elle-même. Comme il est si bien montré dans le film *Intouchables* (Eric Toledano et Olivier Nakache, 2011, France), l'assistance personnelle permet à la personne handicapée de jouir d'une indépendance sociale, en dépit de sa dépendance physique. Cette possibilité de choix et de contrôle contribue à la réalisation de l'autonomie.

Fraternité met en lumière ce qui est nécessaire en plus, pour permettre aux personnes handicapées de s'épanouir. Une approche humaniste en matière de droits suggère que si des règles d'égalité de traitement sont mises en œuvre, les personnes handicapées auront des chances égales. Mais cette approche occulte le fait que certaines déficiences s'accompagnent de limitations d'activité majeures quelque soit le contexte social. Pour les personnes ayant des déficiences graves, ainsi par exemple pour de nombreuses personnes ayant des déficiences intellectuelles, ou qui souffrent de douleurs physiques importantes, ou qui ont des problèmes complexes de communication, ou autres, il est plus difficile de participer au mode de vie dominant. Pour les personnes qui sont limitées vis-à-vis du type ou de la quantité de travail qu'elles peuvent fournir, la justice exige la solidarité que le concept de fraternité suppose, sous forme d'investissement en capital humain pour répondre aux besoins et promouvoir l'épanouissement.

## Des incapacités aux capacités. Repenser la participation sociale et la qualité de vie

### Jean-Michel BONVIN

*Professeur à l'Université de Genève - Suisse*

#### Politiques publiques du handicap au prisme des capacités

Cette contribution suggère d'évaluer les politiques du handicap à l'aune de l'approche par les capacités d'Amartya Sen. Il s'agit de se demander dans quelle mesure les politiques publiques du handicap permettent d'accroître les libertés réelles des personnes concernées de mener une vie qui ait de la valeur à leurs yeux. Dans cette perspective, le développement des capacités requiert la prise en compte simultanée de deux dimensions complémentaires relatives d'une part au pouvoir d'agir, d'autre part à la liberté de choix. La contribution identifiera les paramètres qui favorisent ou au contraire entravent le déploiement de cette liberté : quels facteurs permettent d'accroître le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap ? dans quelle mesure leur liberté de choix est-elle reconnue dans le cours de l'action publique ? Les politiques du handicap seront ici envisagées comme le reflet de conceptions de la justice sociale en matière d'insertion et de participation. Au-delà des questions de mobilité ou d'accessibilité au bâti, la contribution cherchera à interroger la place faite à la personne en situation de handicap dans nos sociétés : dans quelle mesure a-t-elle effectivement accès aux mêmes capacités que les membres dits valides de la société ?

### Martine BUNGENER

*Economiste, sociologue, directrice de recherche émérite au CNRS - France*

### Catherine LE GALÈS

*Economiste, directrice de recherche à l'INSERM - France*

#### Handicaps, fonctionnements, capacités : la perspective ouverte par Amartya SEN

Nous faisons l'hypothèse que la proximité apparente de l'approche par les capacités et de la classification internationale des fonctionnements de l'OMS (CIF) tient pour une large part à l'usage que font ces deux cadres conceptuels du mot fonctionnement. Nous nous proposons donc d'interroger ici l'ambiguïté qu'engendre cet usage partagé. Elle nous conduit à penser que ce mot se présente surtout comme un faux ami qui ne résiste pas à l'analyse. Autrement dit nous soutiendrons que, si différents aspects semblent a priori concilier l'approche par les capacités et la CIF, pour autant, les définitions particulières que donnent l'approche par les capacités et la CIF de la notion de fonctionnement ne se superposent pas et la proximité sémantique ne doit pas masquer des différences conceptuelles, qui, du point de vue de la compréhension de l'approche par les capacités sont cruciales. En nous appuyant sur les résultats d'une recherche mobilisant l'approche des capacités et portant sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile, qui vient d'être publiée aux PUR (Le Galès et al., 2015), nous montrerons :

- D'une part, comment la notion de fonctionnement, au sens de l'approche par les capacités, est d'abord conçue comme une donnée immédiate, observable au départ de l'analyse, « ce que font les personnes et ce qu'elles sont », et oriente l'évaluation de la situation des personnes sur les façons de faire et d'être au quotidien auxquelles elles attachent une valeur particulière. La notion incite alors à s'intéresser simultanément aux aspirations et finalités des personnes qu'elles soient accompagnantes ou malades. Ce sont des aspects que la notion de fonctionnement de la CIF, pensée à l'inverse comme l'aboutissement d'un processus de handicap qui naît de l'interaction entre une personne et des facteurs contextuels, n'intègre pas explicitement.
- Et d'autre part, ce qui, dans les façons de faire et d'être, telles qu'elles peuvent être observées ou rapportées par les personnes, résulte d'un choix qu'elles valorisent, conduisant à identifier

des fonctionnements valorisés alors que d'autres le sont moins.

La CIF n'opère pas de distinction, ou de hiérarchisation de ce type entre les fonctionnements (outil de catégorisation conçu pour décrire une situation), considérés comme tout autant désirables les uns que les autres, dans la mesure où ils reflètent l'ensemble des domaines de la vie d'une personne.

Si la notion de fonctionnement reprend dans les deux cas, certains éléments, au sens où c'est une description d'une personne à un moment donné, qui peut concerner des actions ou des situations et intègre les contextes et les facteurs individuels, la distinction essentielle dans l'approche par les capacités, tient aux deux éléments supplémentaires qu'y adjoint Amartya Sen (2009), sous la dénomination d'agence de la personne : d'une part les valeurs et les buts, et d'autre part l'intentionnalité, les motivations à agir, singulières et personnelles, puisque le fonctionnement est le résultat d'un choix.

---

### **ATELIER 9 : L'approche par l'art vectrice du développement des capacités**

*Modératrice : Sandrine FERRET - Maître de Conférences en Arts plastiques, Université Rennes 2 - France*

S'inscrire dans une théorie des capacités, c'est lutter contre les inégalités et pour cela, comprendre les conditions de leur émergence. Dans une vision aristotélicienne de cette théorie, la réflexion nous entraîne sur la vulnérabilité du « bien vivre » et la singularité des modes d'existences. Il y est bien question de qualités existentielles et de formes de participations sociales, en lien. Dès lors, penser le développement humain selon une approche par les capacités, c'est penser les conditions de développement en ouvrant les choix de vie pour tout individu. C'est donc porter la réflexion sur la conception d'un monde des possibles. L'approche par l'Art aborde le monde réel sur un mode sensible et largement ouvert sur l'imaginaire. Cette ouverture sur un autre rapport à soi et au monde environnant offre une opportunité de se projeter dans le monde de l'autre par cet imaginaire et d'y devenir perméable par la voie des sensations et des émotions. En fait, c'est toujours l'histoire d'une rencontre empathique. Alors, pensée sous l'angle des capacités, une approche par l'Art « capabilisante », dans sa conception, doit garantir le pouvoir d'être et d'agir en offrant une égale opportunité de liberté d'accomplissement, dont l'œuvre réalisée est le reflet. Ouvrir cet espace des possibles ne se peut sans penser une éthique de la relation et de l'action. C'est, de ce fait, adopter une posture réflexive en acceptant de mettre en tension les éléments singuliers d'une réalité empirique au contact d'une approche philosophique universelle de justice, d'égalité et de liberté.

### **Helyett WARDAVOIR**

*Doctorante en Sc de la Santé publique, orientation éthique, Coordinatrice de la spécialisation en art thérapie HELB-IP, Danseuse chorégraphe, GIFFOCH - Belgique*

**Autrement dit, autrement le même : penser une éthique de l'action qui soit capabilisante**

L'approche artistique dans le cadre du handicap est souvent pensée comme d'emblée aisée à mettre en œuvre, ludique et offrant à la personne une opportunité de communiquer et de s'exprimer plus facilement alors que les déficiences sont, elles, comprises comme élément contraignant, limitant les capacités de la personne. Il est tout aussi communément admis qu'il suffit de laisser s'exprimer la créativité dite « innée » pour qu'un talent d'artiste émerge. Tout cela est loin d'être vérifié lorsque nous observons attentivement la réalité. Sans une éthique de l'être et de l'agir pour penser un projet artistique dans une approche capabilisante, il arrive souvent d'être loin en deçà ou au-delà du potentiel des personnes avec le danger soit d'une infantilisation, soit d'une réification souvent assortie d'une mise en valeur tout aussi erronée des œuvres créées. Partant des ressources de la personne et construisant avec elle un environnement facilitant, tout l'art est de valoriser son potentiel artistique pour que naisse un geste artistique qui soit authentiquement le sien. Et, ce faisant, permettre à la personne de vivre et d'exprimer une autre expérience d'elle-même.

### **Yvonne FOXIUS**

*Diplômée en arts plastiques, Beaux-Arts de Liège, Responsable de projets artistiques à la Forestière, Centre de jour pour adultes handicapés mentaux -Belgique*

**Rencontres artistiques hors du commun. Expériences artistiques pluridisciplinaires et inclusives**

Dans nos ateliers artistiques les participants développent une démarche de création personnelle et régulière. Cette pratique artistique est une occasion de vivre et de reconnaître ses capacités. L'atelier est un lieu où l'intégration et la valorisation trouvent naturellement leur place car il permet aux personnes d'être elles-mêmes et de tisser des relations authentiques. Ce sont ces relations qui m'intéressent ici. Je pense à plusieurs rencontres exceptionnelles - avec des stagiaires en art-thérapie et avec des artistes - qui m'ont appris que nous sommes tous égaux face au travail d'expression. Quand les acteurs sont imprégnés d'une éthique de la relation, nous oublions les hiérarchies, les statuts et les jugements. L'œuvre produite, les techniques, l'esthétique sont notre terrain commun. Nous y coopérons, partageons un espace de liberté et d'insécurité. Ensemble nous faisons face à l'imprévu et agissons. Nous percevons le sens que l'autre crée, sa manière toute personnelle d'être dans le monde. Il nous montre un miroir. Variété et richesse de ces expériences nous donnent confiance à mettre en jeu nos capacités.

### **Sabrina CAVAGLIA**

*Restauratrice de tableaux, spécialisée en Art thérapie - Belgique*

**La chambre des Merveilles. Expérience artistique en arts plastiques avec des malades d'Alzheimer placés en institution**

Partant de mes compétences personnelles en restauration de tableau, je me suis inspirée des « cabinets de curiosités » de la Renaissance pour retravailler cette idée avec des malades d'Alzheimer. L'attrait de ce projet est que chacun peut évoluer dans un espace à la fois personnel mais très structuré qu'est la « boîte » figurant un cabinet personnel de curiosités. Celle-ci peut alors être investie par des matières et techniques variées selon l'inspiration et les compétences personnelles développées au cours des ateliers. Partant des ressources des personnes tout en s'adaptant aux contraintes de la maladie, c'est en augmentant les ressources dans l'environnement que le projet a évolué selon les exigences des patients. J'ai noté que le changement de cadre apporté par l'atelier provoquait une mise en mouvement qui avait des effets positifs sur le malade et qu'un vrai lien se construisait entre les participants et moi. Même si leurs facultés intellectuelles sont endommagées, la mémoire émotionnelle (et avec elle tout ce qui est lié aux sentiments) est la dernière à être touchée. Ce sont ces capacités qu'il faut aller chercher en tenant compte des altérations afin d'oser prendre des risques et d'éviter les échecs douloureux.

---

### **ATELIER 10 : Capabilités et choix de vie**

*Modératrice : Diana CHIRIACESCU - Directrice S.S.E.O. Technical Assistance srl-GIFFOCH - Roumanie*

La perspective analytique proposée par Amartya Sen est fondée sur une conception complexe de la liberté, prenant en compte à la fois la possibilité pour un individu d'œuvrer à ce qu'il valorise (pour les raisons qui sont les siennes) et à la fois la dimension procédurale de la liberté (avoir ou non plusieurs options entre lesquelles choisir, avoir des options de choix significatives du point de vue de l'individu, etc.). Aussi, il ne s'agit pas seulement d'évaluer sur la base de la vie réellement vécue par une personne (le résultat) sa possibilité de choisir le type de vie qu'elle valorise (sa liberté en termes de possibilités), mais également de se demander si elle a pu avoir d'autres options de choix entre lesquelles elle a pu effectivement choisir (sa liberté dans sa dimension procédurale), cela dans les limites de ses capacités d'autonomie.

Il s'agit donc d'évaluer conjointement si la personne vit effectivement selon ce qui fait sens pour elle, mais également si elle a eu autant de liberté en termes de choix de vie que d'autres individus. C'est à ce questionnement que cet atelier tentera d'apporter quelques bribes de réponses, en focalisant plus

particulièrement l'attention sur les situations vécues par les personnes en grande dépendance pour ce qui concerne les gestes de la vie quotidienne.

#### **Mathilde FUCHS**

*Présidente de l'Association Gré à Gré - France*

#### **La vie autonome est-elle possible avec la Prestation Compensation du Handicap ?**

#### **Adeline BEYRIE**

*Post-Doctorante au LABERS (Laboratoire d'Etudes et de Recherche en Sociologie), Université de Bretagne Occidentale - France*

#### **Vivre entouré d'aides humaines : contraintes et choix dans l'organisation quotidienne**

Pour les personnes en situation de handicap vivant à domicile, les interactions autour des soins et des gestes de la vie quotidienne s'inscrivent dans des configurations variables en fonction de la nature même des intervenants. Cette communication sera l'occasion d'analyser le moment de la mise en place de ce cadre et d'interroger les facteurs ainsi que les représentations influençant le recours pour la réalisation d'un même acte, prenons une aide à la toilette, tantôt à une infirmière libérale, à un aidant familial, à un service de soins infirmier, un service d'auxiliaires, ou encore un salarié en gré à gré. L'idée même d'un choix peut a priori interpellé. En effet, de nombreuses contraintes existent et déterminent le recours à tel ou tel intervenant (les services existants sur le secteur, les possibilités financières de la personne, le plan d'aide humaine reconnu par la MDPH...). Pour autant, l'organisation de l'aide humaine n'est jamais totalement subie. Des marges de manœuvre, des espaces de négociation existent. A partir des résultats d'une recherche doctorale achevée en 2013, portant sur une approche ethnographique du quotidien des situations de grande dépendance motrice, nous aborderons cette imbrication de contraintes et de choix dans la mise en place du dispositif d'aide humaine et les enjeux de cette dernière pour les personnes en situation de handicap.

#### **Eve GARDIEN**

*Maître de Conférences en sociologie, Université Rennes 2 - France*

#### **Capabilités : l'apport des pairs**

Après avoir présenté l'accompagnement par et pour les pairs en situation de handicap, le propos discutera les apports spécifiques à cette pratique novatrice et peu développée encore aujourd'hui en France. Il s'agira d'éclairer le champ des capabilités spécifiquement ouvertes par cette rencontre avec des pairs-accompagnateurs qui ont réussi le challenge de vivre une vie autonome en milieu ordinaire.

---

#### **ATELIER 11 : Capabilités : quelles politiques publiques ?**

*Modérateur : Marcel CALVEZ - Professeur de Sociologie, Université Rennes 2 - France*

L'idée d'évaluer le progrès économique par le Produit National Brut (PNB) ou le Produit Intérieur Brut (PIB) est progressivement remise en question par de grands économistes au profit de critères concernant la qualité de vie, le bien-être et les libertés dont disposent en pratique les individus. Les Nations Unies publient d'ailleurs régulièrement depuis les années 1990 des rapports sur le développement humain. Dans cette perspective, Amartya Sen a proposé de penser la justice sociale non plus à l'aune du bonheur ou du plaisir individuel (Bentham) ou encore en fonction du revenu, de la fortune ou des ressources des individus (Rawls), mais de s'orienter résolument vers une métrique en termes de capabilités. Il s'agit donc de donner priorité dans l'évaluation aux capabilités des individus, autrement-dit à la possibilité qu'ils ont effectivement ou non de mettre en œuvre ce qui leur importe vraiment. Aussi les politiques publiques sont-elles interrogées sous un nouveau jour : en termes d'égalité mais également en termes d'équité, en termes de non-discrimination mais également en termes d'égalisation des chan-

ces. Cet atelier visera à éclairer les effets d'une priorité accordée aux différences de capacités ainsi qu'à leur réduction, sur l'élaboration des politiques publiques, leur mise en œuvre et leur évaluation.

#### **Johan PRIOU**

*Directeur régional URIOPSS Centre (Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux) - France*

#### **Liberté effective d'accomplir un projet de vie et participation sociale : un défi pour les politiques concernant les personnes en situation de handicap**

La volonté de renforcer la liberté effective de choisir un projet de vie et la participation sociale est, depuis les années 1990, affichée comme l'un des objectifs des politiques d'action sociale. Partiellement inspiré par les théories de la justice, le modèle normatif de la participation sociale réinterroge fortement les fondements historiques de ces politiques. Celles-ci s'inscrivent alors dans la perspective ouverte par le concept de capacités : outre une politique de non-discrimination qu'elles ne peuvent qu'impulser, ces politiques mettent en œuvre des dispositifs de compensation individuelle des conséquences des désavantages. Un projet individualisé d'aide et d'accompagnement doit être élaboré avec la personne concernée, en prenant en compte l'ensemble de ses besoins, capacités et attentes. Il s'agit de développer l'autonomie et la participation sociale de la personne et non plus principalement de répondre à ses besoins de subsistance. Cette évolution, fondée sur les principes d'égalité des chances et d'égalité de liberté, constitue une rupture fondamentale. Mais la réussite de ces politiques est hypothéquée par l'insuffisance des actions engagées sur les institutions fondamentales de la société (principe de positions d'autorité et de responsabilité ouvertes à tous...) par l'inachèvement des réformes (accessibilité ; harmonisation des prestations de compensations...) et par les incohérences des actions liées notamment à une interprétation restrictive du concept d'égalité des chances.

#### **Christian LAVAL**

*Sociologue, Chercheur associé au Centre Max Weber - France*

#### **Des choix des usagers aux politiques publiques : l'exemple du programme national de Housing First**

Le programme « Un chez-soi d'abord » depuis septembre 2011, s'adresse à un public de personnes sans-abri présentant des troubles psychiatriques sévères. Dans la filiation des mouvements thérapeutiques nord-américains nommés « home treatment » développés surtout dans l'aire culturelle anglo-saxonne, il se définit comme une offre de services capable de traiter le patient à l'extérieur de l'hôpital aussi longtemps que possible dans son lieu de vie habituel ; des modèles de « housing first » ont été expérimentés outre-Atlantique ; le plus abouti est le « Pathways Housing First Program » qui a démarré au début des années 90 à New York. C'est le modèle dont se recommande le programme français qui concerne 4 sites d'implantation (Lille, Toulouse, Paris, Marseille). Il présente un volet opérationnel et un volet recherche et évaluation.

Les professionnels travaillant dans ce programme s'emparent d'autres valeurs et principes d'intervention en rapport avec la philosophie du rétablissement qui insiste sur le choix des usagers. Chemin faisant, ils sont emmenés à réinterroger les politiques publiques en vigueur particulièrement sur les champs du soin psychiatrique et du sans-abrisme. Prenant en compte l'expérience publique de la prise de parole des usagers du programme et concomitamment celles des professionnels, ces dernières sont appelées à intégrer le concept de capacités dans le montage de leur action.

#### **Béatrice LE MARRE**

*Conseillère régionale déléguée au logement et à la santé - Présidente de la Commission Solidarités - France*

#### **Capacités d'autonomie et libertés des personnes handicapées : le point de vue d'une élue régionale**

## Séance plénière : « Ouvrir le dialogue pour construire une politique »

### Patrick FOUGEYROLLAS

Chercheur CIRIS - Université Laval, Président du RIPPH

#### Austérité, accès détérioré et situations de handicap aggravées : résurgence militante radicale contre le mépris ambiant

La construction du handicap étant un processus spatio-temporel situé, rien d'étonnant à ce que celui-ci ne puisse se comprendre actuellement que sur toile de fond de politique d'austérité. Les stagnations et reculs de la qualité de la participation sociale des personnes ayant des capacités limitées importantes sont des indicateurs démontrant la persistance du déni de reconnaissance malgré les politiques dites inclusives en cohérence avec la CDPH adoptées dans la première décennie des années 2000. Les personnes vivant des situations de handicap demeurent au bas de la hiérarchie des priorités étatiques. La mollesse des mécanismes incitatifs de mise en œuvre des politiques dites inclusives et d'accès universel est perçue comme une trahison pour les jeunes ayant des incapacités intégrés ayant bénéficié des progrès réalisés depuis la fin des années 80.

Les signes d'une mobilisation radicale et d'une politisation citoyenne d'une nouvelle génération d'activistes sont visibles au Québec particulièrement dans les réseaux sociaux. Une nouvelle période de l'histoire du mouvement de défense des droits des personnes ayant des incapacités sera-t-elle marquée par la Figure du combattant et la dénonciation des fausses promesses du discours de l'inclusion gérée non comme une obligation mais « selon les ressources disponibles » ?

### Philippe MIET

Délégué permanent CFHE (Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes) - France

#### Vous avez dit : "Droits de l'Homme...?"

Nous nous situons actuellement au moment où les pays de l'Union européenne dont la France se sont engagés à mettre en œuvre une politique fondée sur les droits humains à travers l'application de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

Quels sont aujourd'hui les différents acteurs de la construction de ces politiques et quels peuvent être leurs rôles respectifs à un moment où les écarts sont si sensibles entre l'affichage des droits, des libertés et la réalité au quotidien de la situation des personnes qui devraient pouvoir les exercer ?

Un travail de proximité entre les personnes qui vivent des situations de handicap, les chercheurs dont l'un des rôles est d'éclairer les débats et les professionnels est l'une des garanties pour trouver des réponses appropriées.

L'approche Droits de l'homme des politiques du handicap n'est pas encore une approche comprise et partagée par l'ensemble des parties prenantes mais différents leviers existent pour mettre en œuvre la Convention ONU qui est une formidable opportunité d'orienter à la fois les politiques et les pratiques.

## Épilogue : Retour sur les échanges, dégageons les éléments clés pour poursuivre le dialogue...

### Fabrice GZIL

Philosophe, Responsable du Pôle Etudes et Recherche, Fondation Médéric Alzheimer - France

### Karine LEFEUVRE

Juriste, Professeur de l'EHESP, coresponsable du Master 2 « Situation de handicap et participation sociale », GIFFOCH - France

## Présentation des intervenants



### Herve BERNARD

Il est responsable du domaine Insertion au sein de la direction technique d'Handicap International. Ingénieur Agro économiste de formation, il est titulaire d'un diplôme universitaire en insertion professionnelle des personnes handicapées. Après 10 années consacrées au développement économique et rural en France et à l'étranger, avec notamment deux missions de trois années au Tchad et au Cambodge, il se consacre depuis 15 ans à l'insertion socio-économique des personnes handicapées dans une position d'appui technique au siège de l'association Handicap International. Dirigeant une équipe de 6 référents techniques dans les secteurs de l'éducation, de l'emploi ou du travail social, il supervise et conseil les projets dans une quarantaine de pays en développement afin d'améliorer l'insertion des personnes handicapées dans la société et leur qualité de vie.

### Adeline BEYRIE

Adeline BEYRIE est assistante de service social et travaille dans un SAMSAH. Elle est également sociologue, spécialisée sur les questions de santé et de handicap. Elle est rattachée au LABERS (Laboratoire d'études et de recherches en sociologie) de l'Université de Bretagne Sud, à Lorient.



### Nicolas BIARD

Après avoir exercé 9 ans comme ergothérapeute à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches, il a développé une expertise dans le conseil, l'évaluation et la recherche sur les aides technologiques au service des personnes en situations de handicap (domotique, robotique d'assistance, accès au poste informatique, communication...).

Il dirige aujourd'hui le Pôle Formation Continue de l'IFPEK ([www.ifpek.org](http://www.ifpek.org)). Son activité consiste à développer des formations professionnelles dans les domaines de la santé, de la rééducation et de la réadaptation. Ce service a également une mission de consultance à destination des institutions et entreprises. Il est le représentant de l'IFPEK auprès du GIFFOCH.

Co responsable d'une Unité d'enseignement au sein du Master « Situation de Handicap et Participation Sociale » (EHESP, Rennes 1 et Rennes 2), il prépare actuellement un doctorat en psychologie ergonomique et cognitive à l'Université Rennes 2.

### Valérie BISCHOFF

Ergonome de formation, Madame Bischoff travaille depuis 18 ans dans le secteur du médico-social. Elle a géré pendant 12 ans un ESAT et une Entreprise Adaptée au sein du Centre de La Gabrielle- MF-pass, plateforme de services regroupant 13 établissements en région parisienne, Nord Seine et Marne. Actuellement, elle occupe la fonction de directrice qualité et gestion des risques au sein du Centre de La Gabrielle et elle est responsable du dispositif CAP VAE : un dispositif régional de qualification des travailleurs handicapés par le biais de la VAE (Validation des Acquis de l'Expérience) qu'elle va vous présenter.



**Jean-Luc BLAISE**

Est consultant-conférencier, docteur en anthropologie, sociologue et ergothérapeute. Il a été directeur du Pôle Recherche et Développement, de l'IFPEK, à ce titre il a participé à la création du Giffoch et s'est impliqué dans l'ingénierie et la mise en œuvre du Master Situation de Handicap et Participation Sociale. Il a siégé au Haut Conseil des Professions Paramédicales du Ministère de la Santé. Il est administrateur du Centre Communal d'Action Social de la Ville de Rennes.



**Anne BOISSEL**

Maître de conférences en Psychologie clinique, Laboratoire Psy-Nca, Université de Rouen. Psychologue clinicienne en Centre de rééducation pendant plus de quinze ans, sa thèse porte sur la psychopathologie du traumatisme crânien chez l'enfant et ses effets à long terme sur le sujet et sa famille.

Ses thématiques de recherche portent notamment sur la grande vulnérabilité consécutive de situations somatiques graves: handicaps acquis, prématurité, souffrance néo-natale, et leurs conséquences psychopathologiques dans un dialogue entre neurosciences et psychopathologie.



**Jean-Michel BONVIN**

Sociologue et professeur à l'Université de Genève. Ses recherches portent sur les politiques d'intégration sociale, la sociologie du travail et des entreprises, la perspective du parcours de vie ainsi que les théories de la justice, notamment l'approche par les capacités. Il est l'auteur, avec Nicolas FARVAQUE, de «Amartya Sen, une politique de la liberté» (Michalon, 2008) et de nombreux articles dans des revues à comité de lecture telles que l'année sociologique, Review of Social Economy, Social Policy & Society ou European Societies. Il est également président de l'Association suisse de politique sociale (ASPS) et directeur du Centre d'étude des capacités dans les services sociaux et sanitaires (CESCAP).



**Normand BOUCHER**

Politologue et sociologue, diplômé de l'Université Laval où il a obtenu son Ph. D. en 2001. Ses intérêts touchent la problématique de la recherche participative dans l'analyse des transformations des pratiques et des politiques entourant le phénomène du handicap et la citoyenneté. Il est chercheur au Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRIIS) depuis 2003 où il développe un programme de recherche portant sur les politiques sociales, le handicap, les représentations sociales et la citoyenneté. Il met l'accent sur les domaines du travail, de l'habitation, du transport et des services aux personnes. Dans cette perspective, il a une préoccupation importante à l'égard de la mesure de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Il est professeur associé à l'École de service social de l'Université Laval depuis plusieurs années et membre d'équipes de recherche au plan national et international. Il est également membre du Conseil d'administration du Réseau international du processus de production du handicap (RIPPH) depuis 2002.



**Aude BRUS**

Coordinatrice des études techniques et de la recherche, Handicap International  
Aude Brus est docteur en Anthropologie et s'est d'abord investie dans le domaine de la recherche sur le développement des enfants (Doctorat en France & Post-Doctorat au Sénégal). Elle travaille depuis trois ans à Handicap International en tant que coordinatrice des études techniques et de la recherche. Elle propose notamment un support méthodologique aux équipes techniques siège et terrain lors de la mise en place d'études et recherche afin d'assurer une production de données fiables et de qualité.



**Martine BUNGENER**

Economiste, sociologue, directrice de recherche émérite au CNRS. Elle a dirigé pendant 16 ans le CERMES (aujourd'hui Cermes 3), Centre de recherche «Médecine, science, santé, santé mentale et société», unité mixte Inserm /CNRS/Ecole des hautes études en sciences sociales (EHESS) et Université Paris-Descartes, Elle a été Déléguée à l'intégrité scientifique auprès du directeur général de l'Inserm (1999-2008).

Conseiller pour les sciences sociales auprès du directeur général de l'Inserm (CORES 2001-2007) et du directeur de l'institut des sciences de la vie du CNRS (2008-2012)

Elle est Présidente du groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM), auprès du président - directeur général de l'Inserm, depuis 2008. Et membre du conseil scientifique de la CNSA et de la fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer.

Les recherches de Martine BUNGENER ont porté sur la transformation du système de soins et, notamment, dès le début de sa carrière, sur la question alors largement négligée de la gestion familiale des soins et l'accompagnement des personnes malades à domicile (sida, cancer, vieillissement), et sur les conditions de vie en milieu ordinaire pour les patients atteints d'une maladie mentale chronique ou ayant un handicap psychique. Elle vient de co-publier aux PUR les résultats d'une recherche collective sur l'accompagnement familial à domicile des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer «Alzheimer, Préserver ce qui importe» qui mobilise l'approche des capacités développée par le prix Nobel d'économie Amartya Sen.



**Pierre CASTEILEIN**

Ergothérapeute-enseignant. Master Santé publique : gestion hospitalière et médico-sociale.  
Administrateur de la Haute Ecole Libre de Bruxelles I. Prigogine (Bruxelles) - pôle universitaire ULB.

Anc. Directeur du Centre de Recherches et d'Etudes Appliquées - CREA-HELB jusqu'en 2013.  
Président et consultant de l'Association pour l'amélioration de la participation sociale des personnes en situations de handicap - GRAVIR asbl (Belgique),  
Administrateur au RIPPH (Réseau International du Processus de Production du Handicap) et responsable du Comité International du réseau (Québec).  
Coordinateur du GIFFOCH - Groupe International Francophone pour la Formation aux Classifications du Handicap (Québec-France-Suisse-Belgique-Roumanie).



**Sabrina CAVAGLIA**

Diplômée à l'Académie de Beaux-Arts de Cuneo (Italie), restauratrice de tableaux, spécialisée en Art thérapie à l'HELB-IP. Expérience artistique en arts plastiques avec des malades d'Alzheimer placés en institution.



**Diana CHIRIACESCU**

Est consultante indépendante dans le domaine des services sociaux, à Bucarest, en Roumanie. Elle travaille auprès des autorités publiques, des organisations de la société civile et des professionnels, dans leurs démarches de réforme des systèmes de services sociaux, dans les pays de l'Europe de l'Est. Membre du GIFFOCH depuis 2010, Diana a collaboré avec les organisations membres du groupe dans des projets de recherche et de formation. Entre 2005-2010, Diana a été coordinatrice régionale du programme visant le développement des services pour les personnes handicapées, pour Handicap International en Europe de Sud Est. Entre 1995 et 2005, elle a travaillé comme enseignante et ensuite directrice du Centre de Jour Aurora de Bucarest, une des premières structures d'accueil pour les enfants ayant des déficiences neuromotrices, de Roumanie (Prix des Droits de l'Homme de la République Française en 2001). Diana a une licence en psychologie, un master en psycho-diagnostic et psychothérapie (Roumanie, 1997) et un master en gestion des organismes sociaux (France, Lille, 2006).



**Jean-Philippe COBBAUT**

Directeur du Centre d'Éthique Médicale de l'Université Catholique de Lille. Juriste et philosophie de formation initiale. Il est Docteur en Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain et chercheur au Centre Health, Ethics, Law, Economics and Social Issues (HELESI) de l'Institut de Recherche, Santé et Société de cette même université.

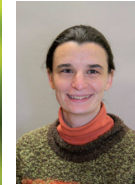
Il a développé une expertise en intervention dans les milieux hospitaliers et médico-sociaux sur la base d'hypothèses de recherche faisant valoir les concepts d'action collective et d'apprentissage réflexif, ce qui l'a poussé ses dernières années à travailler plus directement avec des personnes en situation handicap.



**Mélisande CODINA**

Étudiante en Master Situation de Handicap, Participation Sociale  
Travailler est, pour la majeure partie des personnes, handicapées ou non, un moyen de se sentir citoyen. Depuis quelques années, le contexte législatif a évolué mais cela n'est pas suffisant. C'est dans cette optique-là qu'elle a souhaité compléter son parcours universitaire et surtout humain avec le Master SHPS.

De plus, dans le cadre de son stage, elle a coordonné un projet sur la qualité de vie au travail des personnes en situations de handicap et sur l'impact qu'elle peut avoir sur le processus de maintien dans l'emploi. Ce projet lui a permis de noter qu'il y a bien des avancées mais qu'il reste encore un long chemin à parcourir vis-à-vis de l'inclusion des personnes en situations de handicap aussi bien dans la réalisation d'actions que dans la mise en place de projets inclusifs.



**Marie CUENOT**

Ingénieure d'études à l'École des Hautes Études en Santé Publique - Maison des Sciences Sociales du Handicap (Paris). Sociologue de formation, elle est membre du GIFFOCH depuis 2004 où elle représente le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la Santé Inserm-EHESP pour la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) en langue française. Elle poursuit par ailleurs une recherche doctorale sur la mise en scène du handicap dans les séries animées destinées aux enfants.



**Agnès D'ARRIPE**

Maître de conférences au sein de l'équipe HADéPaS de l'Université Catholique de Lille et également membre du LASCO de l'Université Catholique de Louvain-la-Neuve et du PReCOM (Université Saint-Louis, Bruxelles). Docteure en Sciences de la Communication, elle mène des recherches action à visée émancipatoire avec des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.



**Bénédicte DUBOIS**

Aujourd'hui formatrice en ergothérapie, à l'IFPEK de RENNES, Bénédicte DUBOIS s'intéresse notamment à la participation sociale et au développement de l'ergothérapie en santé communautaire en France dans le cadre d'un groupe de travail européen. Titulaire d'un master en santé publique situation de handicap et participation sociale, elle est formatrice agréée par le GIFFOCH. Elle a exercé comme ergothérapeute dans les milieux de la rééducation réadaptation, puis comme cadre de santé en service de soins en psychiatrie.

**Sandrine FERRET**

Professeur en arts plastiques à l'Université de Rennes 2. Ses recherches portent sur les pratiques artistiques contemporaines et la photographie, les derniers textes qu'elle a publiés interrogent plus particulièrement les questions du genre.

Mère d'un garçon autiste elle est attentive aux questions posées par l'intégration des handicapés dans le terrain social par l'intermédiaire des pratiques artistiques.



**Isabelle FILLIATREAU**

Après avoir fait l'expérience de la vie partagée avec des personnes handicapées intellectuelles au sein des communautés de l'Arche. Isabelle FILLIATREAU a continué ses études jusqu'en Master Situation de handicap et participation sociale. Sensibilisée par le principe de dignité et intéressée par la démarche de l'autoreprésentation, elle termine ses études en effectuant son stage long au sein de Nous Aussi, l'Association française des personnes handicapées intellectuelles.



**Patrick FOUGEYROLLAS**

Anthropologue spécialisé dans le champ des études sociales sur le handicap. Président du Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH), chercheur au Centre de recherche en réadaptation et intégration sociale de Québec et professeur associé au département d'anthropologie de l'Université Laval. Engagé depuis 40 ans dans le mouvement international de promotion des droits des personnes vivant des situations de handicap.

**Yvonne FOXIUS**

Graduée en arts plastiques, elle a étudié le dessin et la scénographie à l'académie des Beaux-Arts de Liège. D'abord elle travaille pour des productions de théâtre et de cinéma. Depuis 1991 elle travaille en ateliers artistiques au centre de jour La Forestière à Bruxelles. Parallèlement elle mène un travail d'artiste et guide des parcours urbains à thèmes socio-économiques.

**Eve GARDIEN**

Maître de conférences en sociologie, Eve Gardien poursuit des recherches sur les situations de handicap depuis plus de dix années déjà. Diverses questionnements et thématiques jalonnent son parcours intellectuel : la construction sociale de l'évaluation du handicap, l'apprentissage du corps après l'accident, l'intimité partagée par nécessité de soin, l'expérience de l'insertion professionnelle en milieu ordinaire, la sémantisation du corps et de la sensibilité, le militantisme par et pour les personnes en situation de handicap, les innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, etc. Aujourd'hui chercheure au laboratoire ESO (UMR 6590 CNRS univ Rennes2), Eve Gardien s'intéresse tout particulièrement à l'émergence des savoirs expérientiels en situation de handicap.

**Véronique GHESQUIÈRE**

Licenciée en Psychologie et Pédagogie à l'Université Libre de Bruxelles. Psychologue pendant 10 ans puis directrice pendant 3 ans à la Fondation Travail et Santé, asbl (Bruxelles) spécialisée dans la guidance à l'emploi de personnes handicapées (y compris avec problèmes de santé mentale). Depuis 2003, travaille au Centre interfédéral pour l'égalité des chances dont 6 ans au traitement des signalements individuels de victimes de discrimination sur base du handicap. Depuis 2013, responsable du service Handicap/Convention ONU, chargé (notamment) du suivi de l'application de la Convention Handicap en Belgique.

**Viviane GUERDAN**

Psychologue et psycho-pédagogue de formation ; professeure-formatrice émérite de la Haute école pédagogique du canton de Vaud (HEP VD) à Genève, Suisse; présidente honoraire de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM), co-eds. de l'ouvrage issu du 10<sup>ème</sup>

congrès de l'association : Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle (Peter Lang SA, Editions scientifiques internationales, Berne 2009) ; présidente de l'association suisse ASA-Handicap mental. Membre fondateur du GIFFOCH (Groupement international francophone pour la formation aux classifications du handicap).

**Fabrice GZIL**

Docteur en philosophie et responsable du Pôle Etudes et Recherche de la Fondation Médéric Alzheimer. Sa thèse de doctorat, « La maladie d'Alzheimer : Problèmes philosophiques », a été publiée aux Presses Universitaires de France en 2009. Ses travaux portent d'une part sur l'histoire et l'épistémologie de la recherche sur vieillissement cérébral, et d'autre part sur les questions éthiques et déontologiques liées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap cognitif.

**Hervé HEINRY**

Ancien directeur d'établissement social et médicosocial public, il s'est ensuite engagé dans une thèse doctorale sur les qualifications et leurs impacts sur la trajectoire des enfants orientés en établissement sociaux et médico-sociaux. Il co anime des groupe de co développement des compétences managériales pour dirigeants et cadres de l'action sanitaire et sociale et il enseigne à l'EHESP en formation de directeur et en master 2.

**Alain JOURDAIN**

Démographe, professeur honoraire à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, département SHS. Il a été responsable de l'enseignement sur les politiques sociales, de santé et leur planification. Il conduit des recherches sur politiques territoriales de santé et les inégalités au Centre de Recherche sur l'Action Politique en Europe.

**Stéphane JOZEAU**

Directeur IRSA fondamentale type 6 et type 8  
Président de l'ONG sensorial handicap coopération

**Alain KARINTHI**

Parcours professionnel :

Avril 2014-Aujourd'hui : Travailleur pair chargé de mission au sein de l'équipe MARSS (Mouvement et Actions pour le Rétablissement Sanitaire et Social), mise en place d'une formation aux pratiques orientées rétablissement (DESIU), animations de groupes...

Janvier 2012 à Avril 2014 Médiateur de santé pair au sein de l'équipe lilloise du programme expérimental 1 Chez Soi d'Abord ; 2003- 2007 Enseignant contractuel lettres-histoire en lycée professionnel ; Juin -Décembre 2010 conseiller emploi formation Maison de l'emploi de Compiègne

Formations suivies :

Octobre 2012 DU médiateur de santé pair Université Paris 8-CCOMS, 2008-2009 Formation de formateur par l'AFPA de Compiègne ; 2003-2005 Maîtrise de didactique du français langue étrangère ; 2001-2003 Maîtrise de sciences politiques à l'université Saint-Denis Paris 8 ; 2000 : Licence d'histoire mention droit de l'université Charles de Gaulle Lille 3 validée ; 1997 : Bac L

Parcours hospitalier psychiatrique :

De 1999 au 13 Janvier 2010 : 5 passages ou multiples courts passages en hospitalisation (de 3 semaines à un mois et demi) sous contrainte pour accès maniaque paranoïaque,

Diagnostiqué maniaco-dépressif avec comorbidité border line et addictive ; le tout avec trouble de l'attention sans hyperactivité

Un passage maniaque entre le 15 août et mi-octobre 2011 géré par auto médication et hors de l'hôpital.



**Sébastien KESSLER**

Physicien, économiste de la santé et formateur d'adultes, il a cofondé en 2011 la société de conseil [www.id-geo.ch](http://www.id-geo.ch) spécialisée dans l'accessibilité et le design universel. Ses autres activités se déploient dans le service public, le milieu associatif et comme conseiller communal socialiste de la ville de Lausanne, Suisse.



**Jean-Louis KORPES**

Après des études d'éducateur à Fribourg et d'enseignant spécialisé à Lausanne, il a travaillé pendant plus de 12 ans dans diverses institutions de Suisse romande, auprès de populations présentant des difficultés d'intégration sociale ou scolaire. Titulaire du DSTS et d'une maîtrise en techniques de la Communication, il devient en 1982, formateur à l'École d'Etudes sociales et pédagogiques de Lausanne dont il assumera la Direction adjointe pendant 8 années, avant de prendre la direction de l'IRTESS de Dijon. En 2002, il revient à Fribourg en tant que Professeur, Responsable du Département des Etudes principales à la Haute Ecole de Travail social de Fribourg où il termine sa carrière . Enseignant - chercheur, il a participé à la mise en place du GIFFOCH et à la diffusion des classifications CIF et PPH en Suisse romande depuis 2003. Ses recherches portent essentiellement sur le thème des représentations sociales du handicap.



**Christian LAVAL**

Est sociologue. Il est chercheur associé au centre Max Weber à Lyon. Il a été de 2011 à 2015 coordonnateur national du volet qualitatif de la recherche évaluative du programme expérimental « un chez soi d'abord. » (Laboratoire de santé publique EA 3279 Marseille). Il est par ailleurs rédacteur en chef de la revue rhizome (santé mentale et précarité).



**Catherine LE GALÈS**

Catherine LE GALÈS, Docteur en économie, est Directrice de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et chercheuse en économie de la santé. Elle est rattachée au CERMES3 - dont elle assure la direction adjointe -, centre de recherche en sciences sociales de la santé rattaché non seulement à l'INSERM mais aussi au CNRS, à l'Université Paris Descartes (UPD) et à l'École des Hautes Etudes en

Sciences Sociales (EHESS). De 2003 à 2007, elle a exercé les responsabilités de sous-directrice générale de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en charge des maladies non transmissibles et de la santé mentale. Catherine LE GALÈS a reçu le Prix Inserm Santé publique en 2004. Outre son activité scientifique, elle exerce actuellement des activités d'expertise auprès des pouvoirs publics en tant que Vice-Présidente du Haut Conseil en Santé Publique (HCSP) et Vice-Présidente de la Commission d'Evaluation Economique et de Santé Publique de la Haute Autorité de Santé (HAS)

Ses domaines actuels de recherche portent sur l'approche par les capacités, l'évaluation de l'action publique, l'économie des soins de long terme, les démences et la santé des personnes âgées. Elle a co-publié aux PUR en 2015 les résultats d'une recherche collective sur l'accompagnement familial à domicile des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer « Alzheimer, Préserver ce qui importe » qui mobilise l'approche des capacités développée par le prix Nobel d'économie Amartya SEN. L'enjeu théorique, au travers de l'approche par les capacités, est d'ouvrir un espace de prise en considération de la réflexivité des acteurs et d'insister sur les libertés réelles des personnes de choisir ce qui importe pour elles, et ce faisant de promouvoir les modes de vie qu'elles ont des raisons de valoriser. L'enjeu méthodologique porte sur le déplacement de l'intérêt non plus sur les tâches effectuées mais sur les manières de les accomplir et les raisons avancées. L'enjeu pragmatique est de mieux prendre en compte ce qui importe aux personnes malades et à leur entourage dans la perspective d'une plus grande justice sociale.



**Béatrice LE MARRE**

Elle est conseillère régionale déléguée au logement, à la santé et aux formations sanitaires et sociales de la Région Bretagne. Ancienne conseillère départementale, elle est également présidente de la commission solidarité.



**Céline LEFEBVRE**

Après un parcours universitaire commencé par un DUT Carrières Sociales puis un DU en conduite de projet, elle s'est dirigée vers un master 1 de Sociologie (Lille 3). Diplômée du master Situation de Handicap et Participation Sociale (EHESP), elle a réalisé de nombreux stages dans le secteur du handicap au sein de collectivités et associations en France et à l'étranger. Elle entame actuellement un doctorat en Santé Publique au sein de l'unité HADéPas (Université Catholique de Lille), où elle étudie les notions de capacitation et de participation sociale dans le champ de la déficience intellectuelle.



**Karine LEFEUVRE**

Auteur d'une thèse de droit privé sur « La pré-incapacité des majeurs vulnérables », elle est professeur à l'École des hautes études en santé publique (EHESP) depuis 2007. Directrice adjointe du Département des Sciences humaines et sociales (SHS), elle est coresponsable du Master 2 « Situation de handicap et participation sociale ». Co-responsable scientifique des colloques EHESP-Rennes 1-FHF tous les 2 ans au Ministère de la santé sur la protection juridique des majeurs, elle travaille particulièrement sur les thématiques du consentement et de délivrance de l'information, de la maltraitance et des droits et devoirs des familles des usagers accueillis en établissement. Elle a participé à la rédaction du Rapport « Droit et éthique de la protection des personnes » (4 mars 2015).



**Alain LEPLÈGE**

Psychiatre, professeur d'épistémologie dans le département d'histoire et de philosophie des sciences et la faculté de médecine de l'université de Paris 7 Denis Diderot. Il s'intéresse aux modalités de prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiatriques dans les institutions médico-sociales. Ses travaux, se situent à l'interface de la réflexion méthodologique et de l'épistémologie. Citons d'une part les problèmes méthodologiques et épistémologiques posés par la mise en place de recherches de service de santé (Health Service Research) et l'évaluation des interventions complexes, et d'autre part les problèmes conceptuels et pratiques posés par les situations de handicap dit psychique. Il est membre du conseil scientifique de la CNSA et a récemment publié l'ouvrage suivant : McPHERSON, K, GIBSON BE, LEPLÈGE A, (eds), Rethinking Rehabilitation: Theory and Practice, CRC Press : Boca Raton (fév 2015).



**Pierre-Antoine LEYRAT**

Ingénieur/chef de projet : Ingénieur s'étant spécialisé en ergonomie et en conception centrée utilisateur, Pierre-Antoine a travaillé 3 ans au sein d'un bureau d'étude spécialisé en accessibilité, puis a rejoint le CEREMH en 2011 afin de travailler sur des projets innovants en termes d'accessibilité et de mobilité. Responsable de l'activité accessibilité, il a notamment mené à bien le projet AccesSig, visant à développer des outils SIG pour l'accessibilité, et pilote le projet CogITO Access, pour favoriser l'accessibilité des personnes ayant des incapacités intellectuelles.



**Cédric MAMETZ**

Depuis 2006, Cédric Mametz est le président de Nous Aussi, l'Association française des personnes handicapées intellectuelles. Il est également administrateur de l'Unapei et travaille depuis les années 2000, dans un ESAT à Lens. Agé de 36 ans et après avoir connu la vie en institution, Cédric MAMETZ a fait de la défense des droits de toutes les personnes handicapées intellectuelles son combat quotidien. Régulièrement, il va à la rencontre des instances politiques, des associations, pour porter ce message : « Rien pour nous sans nous ».



**Philippe MAZERAU**

Sociologue, enseignant-chercheur en sciences de l'éducation à L'université de Caen-Normandie. Il est co-responsable du pôle « Santé, maladie, handicap » de la maison de la recherche en sciences humaines de Caen.

**Philippe MENAIS**

Masseur Kinésithérapeute et Cadre de santé. Il est titulaire du Master de santé Publique Situation de Handicap et Participation Sociale (EHESP - Rennes 1 - Rennes2). Ancien chef de service au Pole St Hélier (Rennes), il est actuellement formateur à l'institut de formation en Masso-kinésithérapie (IFPEK).



**Philippe MIET**

Occupe actuellement les fonctions de délégué général du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) et de Conseiller national pour les politiques européennes et internationales à l'Association des Paralysés de France (APF). Après plusieurs expériences professionnelles dans divers pays européens dans le domaine de la gériatrie, de la psychiatrie et du social, il a exercé en tant qu'ergothérapeute puis le responsable d'un Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSD) dans le secteur médico-social puis il a assuré des responsabilités dans le mouvement associatif de l'APF, dans le secteur de la formation et des politiques européennes.



**Bernard PACHOUD**

Psychiatre et professeur de psychopathologie à l'Université Paris Diderot. Ses recherches portent sur les déterminants de l'inclusion sociale, et en particulier de l'insertion professionnelle des personnes vivant avec des troubles mentaux chroniques (ou un handicap psychique) ainsi que sur les facteurs de leur rétablissement. Sur le terrain, il intervient dans plusieurs ESAT parisiens dédiés aux personnes ayant un handicap psychique.



**Philippe PETIT**

Père d'un jeune homme de 27 ans en état pauci-relationnel depuis 13 ans. Membre du Conseil d'Administration de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés (UNAFTC) et AFTC Picardie. Médecin spécialiste en santé publique



**Johan PRIOU**

Directeur de l'Uriopss Centre depuis 2007 et ancien Conseiller technique, responsable du pôle « Santé - Handicap » à l'Uniopss (2002-2007). Docteur en économie, prix de thèse de l'ADDES en 2006 (association pour le développement de la documentation sur l'économie sociale) et auteur : Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale, Dunod, (2007) et Institutions et organisation de l'action sociale et médico-sociale, avec S. Demoustier, Dunod (4ème édition, 2015).



**Isabelle RIDOUX**

Praticien hospitalier en médecine polyvalente, elle est responsable de l'unité de soins pour personnes sourdes - langue des signes française, au CHU de Rennes depuis son ouverture en avril 2003. Diplômée en médecine et en sociologie. Elle est co-responsable du diplôme universitaire « Référent en surdicécité » à la faculté de médecine de RENNES. Elle intervient dans différents enseignements dans le champ de la santé. Elle participe à une recherche sur la transposition du test MMS en Langue des Signes, PHRC.



**Pascale ROUSSEL**

Après un doctorat consacré à l'évolution de la politique sociale française en matière de vieillesse et de handicap entre 1960 et 1980, Pascale ROUSSEL a poursuivi une carrière de recherche et d'enseignement dans ces mêmes champs. Au cours de ces dernières années, elle a travaillé sur l'élaboration d'enquêtes relatives au handicap et sur le traitement des données collectées (enquête HID et Handicap-Santé) ainsi que sur les situations de handicap liées aux troubles psychiques.



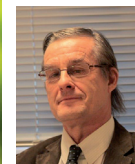
**Cédric ROUTIER**

Docteur en psychologie, psychologue, Cédric ROUTIER dirige l'unité HADéPaS (Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale) de l'Université Catholique de Lille. Cette équipe répond aux enjeux contemporains de l'inclusion, du soutien à l'autonomie, de l'accompagnement des situations de handicap et de vieillissement. Elle vise la conjonction d'une modélisation théorique de recherches issues du terrain, collaboratives, impliquant professionnels, usagers et chercheurs. Elle construit avec eux réflexions et pratiques autour de l'accompagnement et la citoyenneté.



**Tom SHAKESPEARE**

Is a sociologist, working as senior lecturer in medical sociology at Norwich Medical School, UEA, UK. Before that he worked for WHO, Geneva, for five years, where he was an author and editor of the World Report on Disability (WHO 2011). His research has mainly on disability and on bioethics. His books include The Sexual Politics of Disability (1996) and Disability Rights and Wrongs (2006). He is currently conducting a study on personal assistance, and is part of another research programme on disability in four African countries.



**William SHERLAW**

Est enseignant chercheur en anthropologie de la santé et du handicap à l'EHESP (Département de Sciences Humaines et Sociales/Direction des Relations Internationales) et membre du GIFFOCH et LABERS (UBO). D'origine anglaise, titulaire d'un doctorat en Science de l'Information et de la Communication de l'Université de Nantes, il fait depuis plusieurs années de la recherche, anime et conçoit des formations en rapport avec l'inclusion des personnes handicapées et la promotion de la santé. Au cours de son enseignement et de sa recherche, il plaide pour une synergie entre la santé publique et 'disability studies' (Sherlaw, et al 2014) pour favoriser l'inclusion des personnes handicapées et applique des approches fondées sur la pédagogie du 'Problem based Learning' aux problématiques qui relèvent de ces deux domaines.



**François TASSEAU**

Médecin qualifié en réanimation et en médecine physique et réadaptation. Médecin chef d'établissement chargé de mission au Centre Médical de l'Argentière (CMA/FCEs), établissement ESPIC de soins de suite et réadaptation, situé entre Lyon et Saint Etienne. Co-fondateur du service de rééducation post-réanimation CMA/CHU 42 au CHU de Saint Etienne (Hôpital Nord). Fondateur et responsable pédagogique du diplôme d'Université délivré à l'Université Jean Monnet à Saint Etienne sur la prise en charge des personnes en Etat Végétatif et en Etat Pauci-relationnel. Président de France Traumatisme Crânien, association nationale pluridisciplinaire des professionnels intervenants auprès des traumatisés crâniens.



**Mireille TREMBLAY**

Professeure, Département de communication sociale et publique. Mme TREMBLAY a oeuvré plus de vingt ans dans le réseau de la santé et des services sociaux québécois en tant que psychologue, puis comme responsable de la coordination régionale des services (santé mentale et déficience intellectuelle) et ensuite comme directrice générale de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Complété en 2000 son doctorat portant sur «les conditions de la participation démocratique en santé.. mentale» et, depuis 2008, elle est professeure au Département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal. Sa programmation de recherche et ses publications traitent principalement de la participation citoyenne, de l'éducation à la citoyenneté démocratique et de l'exercice des droits des personnes en situation de handicap.



**Philippe VALLET**

Engagé dès le début de sa carrière auprès des personnes en situation de handicap, M. VALLET de formation paramédicale et thérapeute familial, occupe diverses fonctions. Rééducateur en milieu hospitalier, il fait de choix de s'engager au sein d'une association de malades, l'AFM-Téléthon. Il occupe aujourd'hui les fonctions de direction adjointe de la direction Actions auprès des Familles. Depuis 15 ans, il représente l'AFM-Téléthon au sein de diverses instances publiques ou privées dans le champ de la compensation.



### Serge VAN BRAKEL

Né en 1965 est atteint de la paralysie cérébrale. Après des études en communication et gestion d'entreprises, il prend la présidence de l'association Horizon 2000 en 1989. Créateur du concept de la démystification de la personne handicapée.

Aujourd'hui, il est formateur et consultant auprès de grandes entreprises européennes.



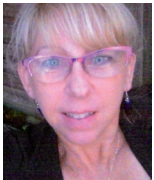
### Frédéric VELLA

Est diplômé d'un doctorat en informatique. Son domaine de recherche, à l'Institut de Recherche en Informatique de Toulouse (IRIT/CNRS UMR 5505), concerne l'étude du comportement humain pour la conception des interfaces Homme-Machine pour les personnes atteintes d'un ou de plusieurs handicaps.



### Charlotte VERHAMME

Enseignante et coordinatrice de l'intégration de l'école fondamentale type 6 et type 8



### Helyett WARDAVOIR

Kinésithérapeute, spécialisée dans l'évaluation et la prise en charge de la douleur à UFR Médecine, Paris. Auteure d'une trentaine de publications dans les domaines de la santé, de l'art et de l'éducation. Maître assistante et coordinatrice de la spécialisation en art thérapie à la Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine. Doctorante en Santé Publique. Mbre HELESI (Health, Ethics, Law, Economic and Social Issues) de

l'Institut de Recherche en Santé et Société (IRSS, UCL, Bruxelles). Mbre du GIFFOCH.



### La compagnie Le Puits qui Parle

Est implantée à Chavagne depuis 2008. Elle est porteuse d'un théâtre intime, populaire, en prise avec la réalité, adressé à tous, et garant de ce que signifie vivre ensemble. Nous travaillons à apporter des spectacles là où il y en a peu, tisser des liens avec les publics locaux par le biais d'actions culturelles, et proposer des pratiques théâtrales.

## Remerciements

Nous remercions Richard FERNANDEZ, Président du Collectif Handicap 35, pour sa contribution

### Avec le soutien de :

- EHESP
- ESO-Rennes (Espaces et sociétés UMR 6590 CNRS)
- HETS-F
- IFPEK
- IFRH (Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap)
- RIPPH
- Editions De Boeck
- Harmonie Mutuelle

## Harmonie Mutuelle, une entreprise sensibilisée au Handicap



**Harmonie  
mutuelle**

Depuis sa création, Harmonie Mutuelle s'engage pour un accès à la santé pour tous, sans exclusion. La mutuelle souhaite valoriser les personnes fragilisées par les aléas de la vie. Ainsi, la sensibilisation du grand public au Handicap et la protection des personnes handicapées est au cœur de ses actions.

Harmonie Mutuelle est le partenaire santé du Comité Handisport Bretagne depuis 5 ans, et l'accompagne dans ses grands événements, permettant l'accès au sport pour tous, vecteur de santé. A noter, pour 2015, le lancement du Prix initiatives Harmonie Mutuelle à destination des clubs et associations de Bretagne proposant des projets originaux en faveur du handisport.

Harmonie Mutuelle s'engage aussi dans une politique active en faveur du recrutement et de l'intégration des travailleurs handicapés. Il s'agit avant tout de faire évoluer les mentalités en démontrant que des personnes handicapées peuvent s'inscrire dans

un projet professionnel valorisant. Cette volonté est en phase avec les valeurs mutualistes de solidarité et d'entraide : à tout moment de la vie, nous pouvons tous être concernés par le handicap.

Autre exemple, le lancement d'une web-série de quatre épisodes, diffusés entre le 13 avril et le 6 juillet dernier, en faveur du handicap aux côtés de Philippe Croizon, athlète nageur amputé de ses quatre membres. Cette série relate la rencontre de huit jeunes avec des sportifs handicapés de haut niveau afin de changer le regard sur le handicap.

Harmonie Mutuelle est donc heureuse et fière de soutenir ce colloque à l'occasion du 10ème anniversaire du GIFFOCH, qui permettra d'ouvrir le dialogue autour de la participation sociale et la qualité de vie des personnes handicapées. En espérant que le partage et les échanges de points de vue, de savoirs et de pratiques permettront d'explorer de nouvelles pistes de recherche dans ces domaines.

## Comité scientifique

- Catherine BARRAL - EHESP, Paris
- Nicolas BIARD - IFPEK, Rennes
- Eddy BOUFFIOULX - HELHa, Charleroi
- Marcel CALVEZ - ESO (UMR 6590 CNRS-Université Rennes 2)
- Pierre CASTELEIN - GRAVIR, Bruxelles
- Diana CHIRIACESCU - SSEO Technical Assistance, Bucarest
- Marie CUENOT - Centre Collaborateur OMS pour la CIF, EHESP-MSSH, Paris
- Patrick FOUGEYROLLAS - RIPPH, Québec
- Pierre GALLIEN - Handicap International, Lyon
- Eve GARDIEN - ESO (UMR 6590 CNRS-Université Rennes 2)
- Viviane GUERDAN - ASA Handicap Mental, Genève
- Jean-Louis KORPES - HETS-F, Givisiez
- Karine LEFEUVRE - EHESP, Rennes
- Cécile RIOU - IFPEK, Rennes
- Sylvain ROUAUD - Handicap International, Lyon
- Pascale ROUSSEL - EHESP-MSSH, Paris
- William SHERLAW - EHESP, Rennes
- Helyett WARDAVOIR - HELB, Bruxelles

## Comité d'organisation

- Caroline BETIN - IFPEK, Rennes
- Nicolas BIARD - IFPEK, Rennes
- Isabelle CHATELET - IFPEK, Rennes
- Clarisse JOUVANCE - IFPEK, Rennes
- Maryse MARRIERE - EHESP, Paris
- Marc RAISKY - IFPEK, Rennes
- Marilyne RESSEGUIER - IFPEK, Rennes
- Cécile RIOU - IFPEK, Rennes
- Heidi ROUVRE - IFPEK, Rennes
- Ainsi que l'ensemble des membres du GIFFOCH

Colloque X<sup>ème</sup> anniversaire du GIFFOCH  
8-9 octobre 2015  
Association IFPEK - Rennes