
SESSION (3) - Analyses de dispositifs à visée capacitaire au prisme des rapports entre protection et autodétermination : une perspective interdisciplinaire sur le handicap

Eve Gardien*¹, Vanessa Rémerly*², and Catherine Gouédard*³

¹Université de Rennes 2 - UFR Sciences sociales – Université de Rennes 2 – France

²Université du Québec à Montréal = University of Québec in Montréal – Canada

³Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis - UFR de psychologie – Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis – France

Résumé

Ce symposium explore les rapports d'interdépendance existants entre divers dispositifs visant à promouvoir l'autodétermination des personnes concernées par le handicap et les formes de protection sur lesquels reposent ces dispositifs. À partir de trois dispositifs d'accompagnement différents, nous aborderons le travail effectué par différents acteurs pour concevoir des situations où l'auto-détermination de la personne en situation de handicap est un objectif et/ou un résultat, tout en étant l'objet de soins et/ou de protection. Il s'agira ainsi de développer une réflexion en questionnant la visée capacitaire des dispositifs et la façon dont elle s'articule à des enjeux de protection.

La première concerne la perspective de proches-aidants d'enfants atteints d'une maladie rare. Le projet s'appuie sur la création d'un dispositif de formation fondés sur leurs savoirs expérientiels pour développer les pratiques institutionnelles d'accompagnement basé sur la communication alternative et augmentée. Pouvoir s'exprimer, pour faire état de ses préférences et de ses choix, permet de passer du statut de sujet passif à celui d'acteur dans les interactions, ce qui est au fondement de toute autodétermination. Qu'en est-il quand l'autodétermination de soi est le projet de ses proches ? Cela est-il davantage de protection ou au contraire un processus vers davantage d'autodétermination ? En quoi ces pratiques de communication visant l'autodétermination des personnes concernées bousculent-elles les fondements de la protection incarnés dans les établissements et les prises en charge mises en œuvre. Pour répondre à ces questions, nous présenterons la démarche méthodologique basée sur une intervention ergonomique ancrée dans une perspective d'analyse de l'activité étroitement articulée à une visée constructive et développementale.

La seconde communication s'inscrit dans un projet interdisciplinaire dont l'objet d'analyse est le parcours professionnel de personnes en situation de handicap invisible selon une visée compréhensive et développementale. Le dispositif invite chaque participant.e à revenir sur leurs transitions professionnelles et épisodes de vulnérabilité vécus dans le travail afin d'identifier les ressources mobilisées ou construites pour y faire face. Dans cette étape, l'expérience subjective est au fondement de l'analyse et donne lieu à la co-analyse entre

*Intervenant

chercheur et participant d'une chronique de vulnérabilité, susceptible de développer les capacités et le pouvoir d'agir. En quoi la réflexion accompagnée autour de situations de vulnérabilité, où des formes de protection sont en jeu à travers les modalités de reconnaissance sociale du handicap au travail, serait susceptible de transformer ces situations en des vecteurs d'auto-détermination et de développement participant à la construction de la santé des personnes concernées ?

Enfin, sera présenté un dispositif de soutien étudié au cours d'une recherche sociologique portant sur les compensations possibles du handicap. La démarche méthodologique retenue était de type ethnographique. Dans le cadre de ce dispositif suédois de type conjonctif, plusieurs centaines de personnes polyhandicapées sont aujourd'hui soutenues au quotidien pour faciliter leurs choix de vie personnels et leur autodétermination, tout en assurant leur protection. Ainsi, ces personnes peuvent choisir de vivre dans leur logement personnel ou dans leur famille. Un travail collaboratif entre personnes vivant avec un polyhandicap et leurs proches a permis de concevoir ce dispositif de soutien et assure également sa gestion et sa pérennisation. Pour ce faire, savoirs expérientiels des proches et modalités alternatives de communication ont été mobilisés. En quoi ce type de co-création articule à la fois protection et autodétermination ? Quelle balance entre ces deux pôles a été trouvée et pourquoi ?