

Derrière la magie du mot « autodétermination »



Le « droit à l'autodétermination » règne dans les discours et les conventions. Mais comment le concrétiser pour les personnes avec une déficience intellectuelle ? Notre société est-elle prête à prendre des risques ?

© Izabela Habur / IStockphoto

Par **Vincent Giroud**, directeur de L'Essarde, Fondation Ensemble, et **Michèle Ortiz**, chargée de communication, Fondation Ensemble

L'**autodétermination** figure dans le nouveau droit fédéral de la protection des mineurs et des adultes, dans la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées actuellement soumise au Parlement, dans les chartes et les discours politiques. Comment traduire cette magnifique intention dans la vie de chaque être humain, handicapé ou non, autonome ou en institution ? Comment définir l'autodétermination ? Comment la mettre en pratique ? Ces questionnements sont au cœur du dossier que REISO lance aujourd'hui avec cet article introductif et va poursuivre au fil des semaines autour de ce droit unanimement applaudi, mais pas si simple à respecter dans la vie quotidienne.

Dans quelle mesure les personnes vulnérables de notre société sont-elles à l'origine de leurs choix et de leur mise en application ? Le droit à l'autodétermination pour tous est une valeur inscrite dans le droit suisse et portée par nombre de politiciens et directeurs d'institutions. Mais son application génère de nombreux défis, en particulier dans le domaine de l'accompagnement des personnes avec une déficience intellectuelle.

Le 22 janvier 2013, une après-midi de réflexion [1] a été organisée sur le thème des défis de l'autodétermination des personnes avec une déficience intellectuelle, afin de tenter d'apporter des réponses aux nombreuses questions que soulève la mise en application de ce concept. S'inspirant des présentations, des témoignages et des débats de ce moment d'échanges, cet article propose d'engager une réflexion sur le paradoxe entre la reconnaissance des droits

citoyens des personnes en situation de handicap et leurs réelles possibilités d'affirmer leur projet de vie, d'exprimer leurs préférences et d'en risquer la mise en œuvre, principalement en institutions.

Une définition de l'autodétermination

Définie par Wehmeyer et Sands (1996) [2] comme la capacité à agir et à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées, l'autodétermination est au cœur de nombreux débats. L'autodétermination consiste à choisir librement, ce qui requiert la présence d'une alternative. Elle traduit également la volonté de transformer son envie en une décision. Ce processus nécessite d'avoir la capacité d'analyser et d'agir en fonction de son propre choix, d'être apte à prendre un risque, à anticiper et à assumer les conséquences de ses actes (Ninacs, 2003) [3]. Si je suis autodéterminé, je suis responsable ; l'un ne va pas sans l'autre. Or lorsqu'une personne avec une déficience intellectuelle sous curatelle demande à vivre seule dans un studio, qui assume les risques et porte la responsabilité de cette décision ?

Comment permettre aux personnes en situation de handicap qui vivent en communauté de s'autodéterminer ? L'autodétermination permet de se singulariser par rapport au reste de l'institution. Or la prise en charge collective contraint bien souvent les personnes à se plier aux plannings imposés par le groupe. Par ailleurs, l'affect ou la volonté de ne pas vouloir contrarier ou déplaire à ses parents ou à ses référents éducatifs peut fortement influencer les choix des personnes en situation de handicap et engendrer de douloureux conflits de loyauté que celles-ci résoudront généralement en renonçant à leurs désirs ou besoins privilégiant la relation, le lien. Que dire enfin de l'autodétermination des adultes handicapés préparés malgré eux par leurs parents à intégrer des appartements adaptés en vue, à terme, de leur survivre dans les meilleures conditions ?

L'institution est au cœur des défis de l'accès à l'autodétermination des personnes avec une déficience intellectuelle depuis la petite enfance jusqu'à la mort. Parmi les défis qui lui incombent et dans le cadre du partenariat qui lie professionnels et parents, l'institution est en charge de la mise en place des conditions propices à l'autodétermination de ses bénéficiaires.

Les préférences personnelles

Ainsi, avant de parler d'autodétermination et de responsabilité, il est essentiel de permettre aux personnes avec une déficience intellectuelle qui vivent ou fréquentent des institutions de se constituer leurs propres expériences, leur propre référentiel de plaisirs et échelles de préférences. Ceci implique, pour celles et ceux qui les accompagnent, de passer d'attitudes d'étroite protection à une certaine prise de risque. Croiser les points de vue des professionnels sur des capacités des personnes permet, par exemple, de considérer et de renforcer chaque petit pas, chaque étape de la personne sur le chemin de son autodétermination. Il s'agit d'une posture adaptée dans le but de laisser sa juste place à la personne et à ses décisions.

La Fondation Ensemble a inscrit l'autodétermination dans sa charte des valeurs [4]. Ce concept constitue une motivation pour ses professionnels mais il constitue également à bien des égards encore un défi dans l'accompagnement quotidien. Nos bénéficiaires quittent l'influence du « cocon familial » pour entrer sous la coupole de l'institution ! Nous devons en être conscients.

Les collaborateurs de Fondation Ensemble, comme ceux d'autres institutions, se sont formés aux référentiels internationaux tels que la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et le Processus de Production du Handicap (PPH) pour penser leurs prestations et aménager un accompagnement affectif, éducatif et une prise en charge adaptés aux besoins de leurs bénéficiaires. A ces fondements conceptuels, s'ajoutent des connaissances du handicap (organique et anatomique), un environnement et une représentation de la

participation de chaque bénéficiaire adaptés en conséquence par l'ensemble des professionnels.

Veillant à ne pas le submerger par leurs initiatives, les nombreux acteurs qui participent au projet de vie de chaque bénéficiaire l'aident à jouer son propre rôle, soit à décider pour lui-même et en assumant les conséquences avec l'aide, ou non, de son entourage. Dans cet accompagnement délicat, tous les outils pédagogiques sont considérés pour conserver le bénéficiaire dans la boucle de son projet de vie [5]. L'accompagnant veille à offrir les moyens de communication nécessaires et utiles à la personne pour qu'elle puisse exprimer ses besoins, ses désirs et être comprise. Les aides visuelles et les soutiens à la parole sont à ce titre particulièrement pertinents. La communication est un élément clef de la réussite sur le chemin de l'autodétermination [6].

Le prix de l'individualisation

L'approche personnalisée est également essentielle. Or les institutions aujourd'hui organisées en collectivités laissent peu de place à l'individualité. Une prise de conscience de cet état de fait est importante et une adaptation du modèle en cours inéluctable pour permettre le respect de l'accès de chacun à l'autodétermination. Quel modèle pourra faire l'économie d'une prise en charge individualisée et, par conséquent, d'un budget d'exploitation élevé ? A défaut que l'Etat les leur accorde, les institutions doivent trouver les moyens de leurs ambitions...

Comme d'autres institutions, la direction générale de la Fondation Ensemble a communiqué à ses collaborateurs sa volonté d'œuvrer en faveur d'une saine autodétermination de ses bénéficiaires et d'offrir un climat favorable pour y parvenir. Elle a encouragé ses professionnels à prendre « les risques maîtrisés » nécessaires afin d'atteindre ces objectifs et soutient les équipes éducatives dans le délicat et ardu passage de la théorie à la pratique en matière d'autodétermination [7]. Le Conseil de Fondation, pour sa part, a mis en place des conditions cadres politiques et structurelles pour permettre la prise de décision et son application au sein de ses murs.

Comment laisser faire des expériences sans surprotéger ? Comment « maîtriser » le risque au maximum ? Comment donner la parole aux bénéficiaires qui ne parlent pas et/ou comment comprendre les signes d'un usager qui ne peut s'exprimer ? Comment accompagner la non réalisation des désirs (limites institutionnelles, sociales, financières) et permettre aux personnes d'accepter les contraintes auxquelles elles sont confrontées ? Il n'y a pas de réponses toutes faites mais uniquement des solutions adaptées [8]. C'est un changement de paradigme en profondeur porté par les bénéficiaires eux-mêmes, les professionnels qui les accompagnent, les familles...

Vincent Giroud, directeur de L'Essarde, Fondation Ensemble

Michèle Ortiz, chargée de communication, Fondation Ensemble

[1] Formation organisée par l'**Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des Personnes Handicapées Mentales (AIRHM)** et la **Fondation Ensemble**, en faveur des personnes avec une déficience intellectuelle. Compte-rendu disponible sur www.fondation-ensemble.ch, rubrique « Actualité ». Lire aussi « Le journal » N° 13 d'avril 2013 de la Fondation Ensemble sur ce sujet.

[2] Wehmeyer, M. L., & Sands, D. J. (1996). Self-Determination across the life span : independence and choice for people with disabilities. Baltimore, MD : Paul H. Brookes.

[3] Ninacs, W. A. (2003) Citoyenneté au quotidien : ouvrir des espaces et des possibles (Transparent sur l'empowerment). Montréal : La Clé.

[4] Charte à consulter [en ligne](#).

[5] Les composants du projet personnalisé des bénéficiaires de L'Essarde (Vincent Giroud) :

[6] Marie-Claude Chappuis, coordinatrice pédagogique de Claire Fontaine et intervenante lors de la formation citée au point [1] sur le thème de L'autodétermination dans les institutions.

[7] Marie-Claude Chappuis, *ibid.*

[8] Marie-Claude Chappuis, *ibid.*