

Compte rendu du webinaire du conseil scientifique du 6 Mai 2021

Autodétermination partie 1



Succès grandissant pour nos webinaires et dimension internationale ! Nous avons augmenté notre jauge et pour ce 4^{ème} séminaire, accueilli plus de 150 personnes dont une intervenante belge et au moins 2 participants connectés depuis le Maroc. **Hélène Geurts** du département d'orthopédagogie clinique de l'Université de Mons a d'abord présenté le cadre conceptuel de l'autodétermination terminant son exposé par 4 questions auxquelles **Marc Blin**, maître de conférences associées à l'INSHEA et ex-directeur de SESSAD, a répondu d'un point de vue opérationnel. **Maud Nonon**, autoreprésentante de trisomie21 conclura en insistant sur ses choix de vie personnels et introduira une vidéo du projet « **Ma parole doit compter** ».

Le cadre conceptuel de l'autodétermination est complexe et intéresse une diversité de disciplines (politique, philosophie, psychologie...). Dans le champ qui nous concerne, il renvoie à la possibilité qu'à tout individu de construire « **sa** » propre ligne de conduite dans un environnement afin d'augmenter sa qualité de vie. C'est un droit universel. Wehmeyer définit fonctionnellement l'autodétermination – il s'agit d'être le **premier agent causal** de sa propre vie, autrement dit, de disposer des attitudes et des compétences nécessaires pour définir « **ses** » propres objectifs et faire les choix qui augmenteront « **sa** » propre qualité de vie. Ceci ne renvoie pas forcément à une activité solitaire mais laisse place aux accompagnements éventuellement nécessaires et à l'adaptation de l'environnement. La performance en autodétermination ne renvoie jamais à une norme prédéfinie mais à l'atteinte par le sujet des objectifs qui de son point de vue (à lui) augmentent « **sa** » qualité de vie

L'autodétermination se développe en lien avec les capacités de la personne et les occasions qui lui sont offertes par son environnement. le modèle s'organise en 4 composantes :

- l'autonomie (capacité de décider et d'agir avec éventuellement le soutien adapté d'autrui)
- l'autorégulation (c'est la gestion de soi, la possibilité de se fixer ses propres objectifs, voire en les décomposant en étapes réalisables, l'adaptation aux réussites et aux échecs pour ajuster

le cheminement)

- l'autoréalisation, (c'est la connaissance de soi – de ses points forts comme de ses points faibles)
- l'empowerment psychologique (c'est la confiance en soi, en sa capacité d'action)

Ce cadre conceptuel a constitué une référence constitutive de la Convention des Droits des Personnes handicapées (CDPH). Cette convention met particulièrement l'accent sur le rôle de l'environnement qui peut constituer un frein ou un levier à l'exercice de l'autodétermination des personnes handicapées.

Une recette magique à partager ? Certes la recette est magique... mais non universelle. On est renvoyé à la singularité de chacun en articulation avec une multitude de contextes. La recette doit être réinventée à chaque fois avec la personne en tenant compte des caractéristiques du contexte. Une recette, feuille de route complexe, qui nécessite comme une pièce de haute couture la diversité des regards portés par les accompagnants professionnels et familiaux. La caractéristique universelle de ces recettes c'est la co-construction priorisée avec ce qui émane d'abord de la personne elle-même.

L'autodétermination est-ce vraiment pour tout le monde ? Notre goût français pour les catégories et les normes amène certains à en douter. Pourtant, quelles que soient les caractéristiques de la personne, le processus d'autodétermination peut être accompagné de façon singulière. Il n'existe aucune référence comportementale normative à l'autodétermination, ce qui est important, c'est toujours l'appui sur ce qui fait sens pour la personne.

Est-ce uniquement de la responsabilité de la personne ? Non, dans les divers cadres théoriques positionnant ce concept certains permettraient de le croire. En fait, c'est plus compliqué et se situe vraiment à l'articulation (interaction) entre l'individu et l'environnement, entre la responsabilité collective, mutuelle et partagée... avec la personne elle-même.

Mais, ce n'est pas risqué ? La référence au risque est légitime, liée à la fragilité et à la vulnérabilité des personnes avec handicap. Elle renvoie à la balance entre protection et risque. Tout processus de développement induit une prise de risque puisqu'il consiste à quitter une zone de confort, un état d'équilibre pour en atteindre un autre. Ce n'est ni forcément douloureux, ni forcément insensé, parfois on passera d'un état à un autre sans même le ressentir. C'est à la personne d'exprimer ce besoin d'aller plus loin, d'expérimenter des risques et c'est dans l'espace de co-construction qu'on évaluera les divers aspects du projet : Comment on avance ? vers où on va ? Comment on s'y prend ? quels risques on prend ? Dans quelles conditions ? quelles pourront en être les conséquences ?

Maud va présenter rapidement son parcours de vie, rappelant son âge, ses goûts pour les DVD, pour le sport, ses choix de vie, et ses priorités affectives (famille, copains et copines) ... Elle accorde de l'importance au projet « ***Ma parole doit compter*** » qui lui a permis de rencontrer et d'échanger avec des pairs et de mûrir. Elle se situe aujourd'hui dans un statut de jeune adulte qui affirme ses envies et ses choix de vie. Elle a son appartement mais souhaite continuer à grandir, trouver un travail, s'impliquer dans les projets de la fédération et dans la vie associative. Sollicitée parfois pour des témoignages (formation d'AESH, école...), elle est

consciente de sa difficulté spécifique (son stress, reconnaît-elle) qu'elle s'applique avec succès à surmonter tout au long de son exposé.

En écho aux paroles de Maud, **Julia BOIVIN**, co-autrice avec Marc Blin de l'ouvrage « *100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance* » souligne l'intérêt du savoir expérientiel, de cette aide (trucs et astuces) que seuls les pairs peuvent s'apporter. Chercher ensemble des réponses particulières à des besoins particuliers, valoriser et légitimer ces pratiques de pair-aidance est aussi en lien avec l'autodétermination.

Réponses aux questions (*Non-respect des choix de la personne par l'institution*) Quand l'environnement s'oppose au choix de la personne, le levier consiste à faire bouger le système de croyance des décideurs de l'environnement. Ce sont les personnes concernées, les autoreprésentants les plus aptes à faire bouger ces représentations, d'où l'intérêt de leur prise de parole. Il existe toutefois des résistances infranchissables et il sera plus efficace alors de ne pas s'épuiser à les combattre mais préférable d'utiliser des stratégies de contournement. (*Comment travailler le processus d'autodétermination avec un jeune enfant ?*) Il n'y a pas d'âge particulier pour engager le processus, ce qui est important c'est d'accompagner l'enfant dans ses choix, ses intérêts et à son rythme... ce n'est pas un résultat qui est attendu mais des habiletés à mettre en place en référence aux 4 composantes (autonomie, autorégulation, autoréalisation, empowerment psychologique) ... très tôt par exemple on pourra solliciter des choix de l'enfant, l'aider à mieux comprendre comment il fonctionne (ses points forts, ses points plus faibles), à avoir confiance en lui ... (*Accord nécessaire professionnels famille sur le concept ?*) Plus qu'un accord sur le concept, car chacun le nuance, l'important dans un processus de co-construction est un accord sur ce qu'on fait ensemble, sur ce qu'on veut, sur la prééminence accordée à ce que veut la personne. (*Evaluation de l'autodétermination ?*) la LARIDI est une échelle d'évaluation par rapport aux 4 composantes de l'autodétermination, son utilisation est un peu complexe. Une autre va sortir prochainement la SDI-SR plus simple à comprendre. (*Evaluation de l'influence ?*) ce pourrait être complexe car chacun de ce point de vue a sa propre jauge, de fait il est important de considérer qu'une influence est exagérée à partir du moment où l'expression de la personne n'est plus prioritaire et est supplantée par une autre expression. (*Objectif trop complexe ?*) Plutôt qu'un abandon d'objectif, voir comment on pourrait l'atteindre par petites étapes, par petits défis réalisables... et avancer dans ces petits défis. (*Contraintes institutionnelles ?*) Dans des environnements très contraints, il faudra démarrer le processus dans des zones de choix qui ne mettent pas à mal l'institution. C'est parce que les personnes pourront déjà y montrer leurs aptitudes que des contraintes pourront s'alléger. **En conclusion** : le droit à l'erreur ! Se tromper fait partie du processus d'autodétermination. IL y a deux théories, la première, c'est la théorie des petits pas, des petits défis... la seconde, c'est la théorie de la petite graine : « plus je me plante, plus je pousse ». Se tromper, cela fait partie de la vie !

Pour aller plus loin :

Une vidéo réalisée par les autoreprésentants de St Etienne :
https://www.youtube.com/watch?v=XF_6q79SUvY

Trisomie 21 France - Parc Norev 70-72 avenue de Bohlen - 69 120 Vaulx en Velin - Tel : 06 37 93 76 37 - E-mail : communication@trisomie21-France.org Webinaire du conseil scientifique du 6 Mai 2021

Boivin J., Blin M. (2021) *100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance*,
Tom Pousse.