

## Compte rendu du webinaire du conseil scientifique du 6 avril 2023

### L'autodétermination : pour les petits aussi !



**Résumé du webinaire :** c'est dès la petite enfance qu'il faut engager le processus qui permet la construction de personnes autodéterminées. Parents et professionnels doivent accompagner l'enfant avec trisomie dans ses choix, ses intérêts tout en respectant son rythme. Au-delà des deux séminaires déjà consacrés au concept d'autodétermination, il a semblé au Conseil Scientifique de trisomie21 France important d'aborder de nouveau ce thème mais en le consacrant cette fois aux tout-petits.

**Bernadette CELESTE**, membre du Conseil Scientifique introduira la réflexion par un bref rappel théorique, **Cécile DUPAS**, ex-présidente de la fédération et membre honoraire du Conseil d'Administration l'illustrera en évoquant les enjeux, les freins et les leviers tels qu'ils ont été évoqués par les personnes concernées, par les parents et les professionnels lors d'ateliers menés dans l'association stéphanoise, enfin **Jeanne METIVIER vice-présidente de trisomie21 92** et **Hélène METIVIER** sa maman présenteront l'activité de doublage sonore du dessin animé Valentina réalisée récemment par Jeanne, activité fort complexe mais dont la réussite soulignée par tous, témoigne du dépassement dont les personnes avec trisomie peuvent être capables quand on ne brise pas leurs rêves et qu'on accompagne en les respectant leurs choix professionnels.

B. CELESTE – On a parfois l'impression que l'autodétermination ne concerne que les grands adolescents, voire les adultes, alors que ce n'est pas subitement ou du jour au lendemain que l'on devient autodéterminé. C'est quelque chose qui doit être travaillé dès la toute petite enfance. Sur la diapo qui introduit mon intervention, j'ai fait figurer un petit bonhomme qui va je ne sais où, il est de l'âge auquel on doit déjà penser à des procédures éducatives et à un accompagnement permettant cette construction. Il faut aussi préciser le concept... le chemin vers l'autodétermination ne donne pas pleins pouvoirs au bébé, il n'est pas le roi du monde, et n'a pas le droit de faire ce qu'il veut, s'il veut, comme il veut et quand il veut... J'insiste là-dessus car on constate parfois (trop souvent) une confusion sur le sens à donner à ce concept. Comme tout enfant, l'enfant avec trisomie a besoin d'un cadre et de règles. J'ajouterai aussi qu'être autodéterminé, ce n'est pas savoir tout faire tout seul, il ne faut pas confondre l'autodétermination et l'activité solitaire. C'est dès la petite enfance qu'il va falloir apprendre à l'enfant à accepter, voire demander l'aide dont il a besoin... c'est dès la petite enfance qu'il

va aussi falloir lui apprendre à la refuser quand elle n'est pas nécessaire. Trois points à travailler qui posent les trames positives de son positionnement par rapport aux accompagnements ultérieurs. Pour pouvoir se construire en future personne autodéterminée, il lui faut aussi un écosystème facilitateur, être entouré de personnes (parents ou professionnels) qui lui feront confiance et accepteront qu'il prenne des risques, de personnes qui l'accompagneront dans ses choix, l'aideront à en comprendre les conséquences, qui le valoriseront et l'aideront à se comprendre. Je voulais juste intervenir pour ouvrir ce webinaire en insistant sur le fait qu'il faut y penser très tôt.

Cécile DUPAS – situe d'abord d'où elle parle : maman, militante associative dans la Loire. Son expertise est non professionnelle, elle l'a acquise auprès de la fédération dans une formation à l'autodétermination. Le retour qu'elle va faire ici concerne un travail associatif mené à Prisme 21 Loire en 2020/2021. Ce travail collaboratif associait personnes concernées, parents, professionnels et autres personnes intéressées. Très centré sur la vie quotidienne, il s'est étalé sur 18 mois avec plusieurs phases :

- L'observation du quotidien
- L'analyse des observations du quotidien sur l'autodétermination. Quels en étaient les points forts ? les points faibles ?
- Un retour dans le quotidien pour expérimenter les fruits de cette réflexion.

On trouve peu d'information sur l'autodétermination chez les petits, peu de documents, peu de formation également. C'est le cas également concernant les personnes vieillissantes. On a un peu l'impression que c'est trop tôt ou trop tard... il faut pourtant envisager l'autodétermination à tous les âges de la vie.

Le point de départ de notre travail, a été la co-construction d'une définition de l'autodétermination. Elle mettait en avant : volonté, obligation et possibilités. L'autodétermination ce n'est pas juste : « je fais ce que je veux », bien sûr il y a **la volonté**, ce que j'ai choisi de faire, ce que je veux faire dans le futur... mais il y a aussi **les obligations**, les choses qui me sont imposées, les choses qu'on me dit de faire et que je ne peux pas refuser. Il y a aussi les refus que je peux opposer à certaines choses qu'on me demande de faire. Apprendre à être autodéterminé, c'est apprendre aussi à dire non, c'est quelque chose qui revient très souvent quand on travaille avec des personnes avec trisomie... leur faire comprendre qu'ils ne sont pas toujours obligés de nous faire plaisir ! **Pour les possibilités**, la première référence concerne « *se sentir capable de* » plutôt que le niveau de compétence. Les possibilités dépendent beaucoup de l'environnement et de ce qu'il propose (ou non), le tout étant cadré par des règles qui déterminent les droits : il y a des choses qui se font, des choses qui ne se font pas, il y a la loi, la morale...

Cette définition implique beaucoup les environnements, elle ne peut se comprendre que dans un système prenant en compte l'ensemble des interactions. Pour les petits, le premier environnement c'est la famille. Cela passe par plusieurs étapes :

- reconnaître que l'enfant tente d'exercer un contrôle,
- lui donner l'occasion de formuler des choix dans la vie quotidienne (on peut penser aux aliments par exemple, aux vêtements et aux jeux et lui permettre ainsi d'expérimenter ses choix et leurs conséquences).

Dans cette interaction entre l'enfant et la famille, l'autodétermination vient interroger plusieurs types de relations

- La relation de soutien (le parent c'est un soutien émotionnel, pour les acquis sociaux, pour les apprentissages...)
- La relation de dépendance
- La relation de conflit parfois.

On sait qu'éduquer l'enfant en favorisant en famille ses possibilités de contrôle et de choix contribue fortement au développement de son autodétermination.

Du côté des professionnels de soin, on constate que le contexte de travail joue un rôle important. Plus les professionnels bénéficient eux-mêmes d'autodétermination plus ils seront enclins à accompagner la construction de personnes autodéterminées. C'est aux associations gestionnaires à organiser les environnements de travail permettant cette autodétermination des professionnels, d'où le choix fait par Prisme 21 Loire de la gouvernance partagée.

Au départ de notre travail, nous avons récolté les phrases les plus entendues de la part des familles et des professionnels. Dans les 2 populations, l'accent est d'abord mis sur le risque – il convient de protéger des risques extérieurs, des mauvais choix, puis sur les contraintes en temps, en juste distance de la part des professionnels, sur la difficulté de guider sans influencer. Notre travail s'est ensuite penché sur le rôle et les postures de l'accompagnement en distinguant les faits, les croyances et les ressentis.

	Faits	Croyances	Ressentis
Parents	<p><b>Le risque</b> Variabilité de cette notion</p> <p><b>Les règles</b> Spécificité de chaque cellule familiale</p> <p><b>L'entourage</b> Porteur/bloquant</p> <p><b>L'accompagnement</b> Partage des rôles et créations d'habitudes.</p>	<p><b>Protection</b> Interdire quand danger</p> <p><b>Droit à l'erreur</b></p> <p><b>Influence</b> Difficile de guider sans influencer</p>	<p><b>Culpabilité</b> <b>Peur</b> face au risque Difficile d'être fort, <b>Besoin de répit</b></p>
Professionnels	<p><b>Le risque</b> Prévenir les risques</p> <p><b>Le temps</b> chronophage.</p> <p><b>Influence</b> Difficulté pour ne pas influencer</p> <p><b>Ecart entre intentions et pratiques</b></p>	<p><b>Protection</b> ne peut être totale. Outiller les personnes</p> <p><b>Expérimentation</b> doit être permise</p> <p><b>Droit à l'erreur</b></p> <p><b>Accompagner autant les parents que les personnes.</b></p>	<p><b>Responsabilité juste distance</b></p> <p><b>Autodétermination n'est pas le 1<sup>er</sup> axe d'intervention</b></p>

**Les solutions :** informer sans alarmer, éviter les prédictions et laisser aux personnes concernées leur part de rêve. L'autodétermination se travaille au quotidien dans les attitudes qu'on développe vis-à-vis de la personne. Il vaut mieux accompagner les choix et l'analyse de leurs conséquences plutôt que les empêcher. Les professionnels insistent aussi sur l'importance du travail en équipe et la confiance et la cohérence d'attitudes nécessaire entre tous les adultes accompagnateurs.

Pour les petits, quatre domaines<sup>1</sup> sont particulièrement à travailler :

- La gestion des émotions<sup>2</sup> (comment suis-je aujourd'hui ? triste ? joyeux ? pourquoi ?)
- La connaissance de soi (identité, ce que j'aime... n'aime pas...)
- La valorisation de leurs compétences (créer des outils)
- L'évaluation du risque (travail collaboratif entre parents et professionnels).

Bernadette CELESTE introduit la bande annonce du film Valentina, sorti en France le 22 mars 2022. Ce dessin animé espagnol retrace l'histoire d'une petite fille avec trisomie21 et souligne l'importance de ses rêves et son cheminement vers l'autodétermination. Trisomie21 France a fortement soutenu la sortie de ce film illustrant les valeurs de la fédération. La voix française de Valentin<sup>3</sup> c'est celle de Jeanne METIVIER.

Hélène et Jeanne METIVIER<sup>4</sup> : Jeanne a une sœur jumelle, elles ont 25 ans et un frère de 18 ans. Grâce à sa jumelle le parcours de Jeanne a été particulier, toutes les propositions qu'on faisait à sa sœur, on lui faisait à elle aussi. La trisomie renvoie à quelque chose de l'ordre de la passivité, et en tant que parent on peut être enclin à « faire à la place ». Peut être sans sa jumelle ne nous lui aurions pas fait toutes les propositions qu'on lui a faites. Pour la lecture du soir, elle aussi choisissait son album... si c'était 15 fois le même, c'était 15 fois le même ! Difficile pour elle de comprendre que choisir c'est aussi renoncer... alors il fallait lui limiter le choix entre 2 éléments et pas plus. Assez rapidement, elle a pu dire et faire des choix d'activité, le vélo on s'est vite rendu compte que ce n'était pas possible pour elle, on lui a proposé le judo... parce que (trisomie= judo) (*et voilà !*) et qu'il y avait des possibilités dans notre ville... mais elle a rapidement dit que non ! (*Je veux juste confirmer ce qu'a dit maman : le judo, je n'ai pas du tout aimé et j'ai arrêté*). Ce qu'il faut comprendre c'est que le non n'est pas toujours verbalisé, c'est parfois le corps qui dit non : ne pas vouloir faire... boudier, ce sont des expressions qui s'affinent au fur et à mesure mais qu'il faut savoir interpréter. Jeanne a quand même clairement su rapidement dire ce qu'elle voulait ! Les activités poursuivies sont la batterie pendant de nombreuses années, le chant et la radio qui est intervenue à l'âge du collège (*à 14ans*) et la Capuera (*que je continue d'ailleurs tous les jeudis soir*). Ce que nous avons essayé de mettre en place c'est son autonomie et cela renforçait son autodétermination, c'est parce qu'elle était

---

<sup>1</sup> Le site : le pas de côté propose un ensemble d'outils téléchargeables gratuitement et permettant de travailler ces domaines avec les tout-petits. <https://www.le-pas-de-cote.net/>

<sup>2</sup> Ana Llenas (2014) *La couleur des émotions*, Quatre Fleuves Eds, livre animé

<sup>3</sup> Pour organiser une projection de Valentina, contacter la société de production : <https://www.eurozoom.fr/valentina>

<sup>4</sup> Les propos de Jeanne sont en italique dans le corps de ce que dit sa maman.

mise dans des situations qui forcément l'obligeaient à s'adapter, qu'elle affirmait ses envies, ses choix : son investissement à trisomie21 où elle est administratrice, son choix de métier – parce qu'en dépit du CAP obtenu en restauration et pour lequel tout le monde se félicitait, après une dizaine de stages (de la cafétéria au super resto...), elle a dit « stop », elle a dit « non »... pas en le verbalisant mais en se perdant dans les transports, en ne quittant pas le vestiaire... elle avait plein de stratégies pour nous dire « non » ! Elle voulait nous faire plaisir mais tout montrait qu'elle n'était pas bien. Elle a finalement réussi à dire son rêve « faire de la radio » même si elle a dû quitter 2 SESSAD qui voulaient « déconstruire son rêve », même si nous, en tant que parents on n'y croyait pas beaucoup. Sa détermination a permis qu'aujourd'hui elle soit embauchée dans une radio, qu'elle ait fait le doublage de Valentina ce qui l'intéressait beaucoup. *J'ai regardé des gens qui faisaient du doublage, et je me suis dit que c'était un métier que j'aimerais bien faire ! A partir de là, j'ai tanné mes parents pour le faire et puis... c'est fait quoi ! l'histoire de Valentina m'a marquée parce qu'elle veut devenir trapéziste et qu'il y a plein de gens qui disent qu'elle ne peut pas à cause de sa trisomie et j'ai vécu la même histoire. Elle est vraiment déterminée, elle y va... moi aussi ! je me suis vraiment reconnue en elle.* Quand Jeanne a fait ce qu'elle a voulu, il n'y a plus eu de problème, elle traversait paris, ne se perdait plus dans les transports, ne s'endormait pas... son comportement est devenu vraiment différent. Par rapport à l'autonomie, il est vrai que ce n'est pas facile, on borde les choses... mais cela ne nous fait plus peur. Le repérage pour Jeanne était très difficile dans l'espace, comme elle a un souci avec le temps, elle pouvait rester coincée dans le métro 4/5 heures... nous étions ultra-inquiets, elle non ! *Je fais souvent des photos sur mon téléphone.* C'est vrai que le téléphone nous a bien aidés en augmentant son autonomie, ça sécurise ! on a arrêté de la géolocaliser. Par rapport à l'influence, le droit de vote me pose beaucoup de questions – cela fait 2 fois qu'elle vote – (à 18 et à 20 ans) C'est une vraie question pour moi ! Cécile DUPAS : On développe les dispositifs d'appui à l'autodé depuis 2015. Il va y avoir de plus en plus de dispositifs dédiés à soutenir et appuyer l'autodétermination à tous âges et pour tous : les personnes et les familles. Je mentionne celui de la Loire Prisme Acces où nous avons développé les MPI<sup>5</sup>, il y en a dans le Nord, en Corse, aussi en Nouvelle Aquitaine (APPV) et dans plusieurs autres régions<sup>6</sup>. Notre dispositif fonctionne sur 3 axes principaux :

- La notion de projet c'est-à-dire qu'on envisage la rencontre avec la famille ou la personne comme le point de départ des possibles. Apparaît tout de suite là référence à la liberté, on ouvre le champ des possibles !
- La notion des droits, c'est valable aussi pour les petits enfants qui ont le droit d'exprimer leurs choix.
- La question du territoire, nos dispositifs sont faits pour faire bouger les environnements, augmenter leur pouvoir d'agir.

Le MPI est un nouveau professionnel, nous avons contribué à l'élaboration d'un cadre de référence métier qui vient d'apparaître. Il se positionne du côté de la demande, du côté de la personne qui doit faire ses choix. Ce n'est pas un évaluateur. Il n'y a aucun pré-requis, on

---

<sup>5</sup> MPI – Médiateur de parcours inclusif

<sup>6</sup> APPV – Assistant Parcours projet de vie

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](mailto:communication@trisomie21-France.org)

réceptionne le choix sans jugement, ça ne veut pas dire qu'on accompagne n'importe quoi, on retombe sur la notion de risque. Le fonctionnement du dispositif permet autonomie et souplesse au MPI. Il n'y a pas de parcours type, pas de réponse type, on doit s'adapter à la demande de la personne à un moment T et partir de ce qui est important pour la personne. On ne prédit rien, on va aider le demandeur à construire sa propre solution.

### Quelques commentaires :

**L'autodétermination des professionnels** est indispensable à leur pratique d'accompagnement vis-à-vis des personnes concernées et de leur famille.

**Autonomie/autodétermination...** le risque bien souvent est de limiter l'autonomie au fait de « faire tout seul », c'est une limitation gênante, nous sommes tous pris dans des systèmes interactifs et sociaux importants. C'est pourquoi il faut dès la toute petite enfance leur apprendre à accepter l'aide dont ils peuvent avoir besoin. Important de considérer les 2 formes d'autonomie : celle du faire et celle de l'être.

**Régulation des émotions** – On peut commencer tout-petit, ne pas hésiter à interroger et à aider à donner du sens à ce qu'ils ressentent. Les petits avec trisomie sont souvent beaucoup plus compétents pour interpréter l'état émotionnel de leur interlocuteur que pour évaluer le leur. On peut (parfois c'est fait systématiquement le matin) ou à la fin d'une activité les habituer à exprimer leur ressenti (émoticônes, pictos...). Leur montrer aussi que leur ressenti a de l'importance pour nous et qu'on en tient compte ! (*Jeanne - Dans le doublage de Valentina, cela a été difficile pour moi de mimer les émotions parce que je ne les ressentais pas à ce moment-là*).

**L'opposition** – le « non », caractéristique de la construction de l'individualité arrive souvent plus tard chez l'enfant avec trisomie et il est alors souvent difficile aux parents et aux professionnels de le considérer comme une étape positive et d'accompagner positivement sa sortie.