



Autodétermination : des paroles aux actes

Depuis vingt ans, les initiatives en faveur du pouvoir d'agir, de la capacité des personnes en situation de handicap à choisir leur parcours sans influence extérieure, sont nombreuses.

Au point qu'un nouveau concept, encore récent en France, s'impose : l'autodétermination, un terme à la mode qui gagne à être connu et compris de tous. Pour devenir une réalité, il implique de poursuivre la transformation des structures et du positionnement des professionnels.

Quelles avancées ?

Si tout le monde s'accorde sur les bienfaits de l'autodétermination, son application en est encore aux prémices.

En consacrant le droit à la compensation du handicap et en rendant les personnes accompagnées responsables d'elles-mêmes, la loi de 2005 a été un bouleversement. Cette avancée s'inscrit dans le combat associatif pour la reconnaissance des personnes handicapées comme citoyennes qui impacte la parentalité et la relation entre les professionnels et les bénéficiaires. L'autodétermination ne vient pas de nulle part. « C'est une notion qui trouve son origine dans les questions de pouvoir d'agir, dans la manière de rendre le bénéficiaire acteur de son projet, son parcours », poursuit Aude Peigné, insistant sur le projet de vie. Bien qu'à la mode, l'autodétermination nécessitera du temps et de la pédagogie pour devenir la norme. Au DAC*, dispositif plutôt sanitaire, on en est aux prémices, confie Loïc Massardier. « Il serait naïf de croire que parler d'autodétermination va faire de nous tous des autodéterminés », tempère Marie-France Costagliola. « On a un travail énorme sur l'accompagnement des personnes. Plus on s'interrogera, plus on aura de possibilités de rencontres pour en discuter et plus on aura de chances que les personnes se posent les bonnes questions sur ce qu'est l'autodétermination pour eux, pour les autres. » Le bilan est le même du côté des bénéficiaires. « Avant, je ne connaissais pas ce mot. On m'en a parlé un petit peu, je commence à comprendre », témoigne Catherine Courtois. « On en parle, mais c'est un concept un peu complexe », regrette Marie-France Costagliola. Les personnes accompagnées et les familles peuvent être dans le flou, ce qui impose de réfléchir au sens des mots et à ce qu'ils recourent. « Jusqu'où aller quand on va accompagner, comment mesurer la capacité de l'autre à choisir et être citoyen et quel accompagnement ? » ■

* Dispositif d'appui à la coordination

Selon le professeur d'éducation spécialisée Michael Wehmeyer, l'autodétermination est la disposition d'un individu à agir libre d'influences extérieures qui le contrôlèrent en permanence.

« Il faut accepter de prendre des risques. C'est une question de confiance dans le vécu de la personne, son expérience, ses capacités. On lui présente les risques que ça peut comporter puis on le laisse faire et on se rend compte que fonctionne bien. »

AUDE PEIGNÉ
RESPONSABLE DE TERRITOIRE AUX PEP 01



« C'est une révolution culturelle qui se passe dans nos établissements et n'est peut-être pas comprise par tout le monde. On ne dit plus aux gens comment faire, on leur demande comment ils voudraient organiser leur vie. »

JEAN-RENÉ MARCHALOT
VICE-PRÉSIDENT DE L'APAJH DANS L'AIN



« Je suis suivie au SAVS*. Ils m'aident quand je le demande, autrement c'est moi qui fais ! Pour ma retraite, j'étais un peu stressée, mais ils m'ont beaucoup aidée. Maintenant, ça va mieux ! »

* Service d'accompagnement à la vie sociale

CATHERINE COURTOIS
ANCIENNE TRAVAILLEUSE DE L'ESAT
DE MEXIMIEUX

« Nous avons des cultures professionnelles assez ancrées dans l'accompagnement au sens de décider pour l'autre. Le concept d'autodétermination arrive en opposition à des années de positionnement. Il faut que la formation se transforme, que les professionnels soient sensibilisés. Il y a plein de choses à déconstruire : la prise de risque, la capacité à décider... »

LOÏC MASSARDIER
DIRECTEUR DU DAC



« Il y a une question de sémantique qui me gêne. On utilise des mots que tout le monde ne comprend pas. La première démarche à engager, ce que nous essayons de faire, c'est comprendre ce qu'il y a derrière ce mot. La lecture ne doit pas être à une seule voix, mais partagée. »

MARIE-FRANCE COSTAGLIOLA
PRÉSIDENTE DE L'ADAPEI DE L'AIN

Une question de degrés

S' autodéterminer, c'est avant tout décider, être acteur, identifier ses besoins, ses limites. C'est l'essence de l'accompagnement et de la définition d'un projet de vie. Pourtant, ces objectifs sont complexes, a fortiori pour des personnes fragiles. « Il faut de l'humilité, de l'écoute, prendre le temps. C'est la bonne manière de bâtir avec la personne un vrai parcours », tranche Jean-René Marchalot.

L'autodétermination peut sembler simple pour des personnes en capacité de s'exprimer, mais quid de celles n'ayant pas accès à la parole ? interroge Marie-France Costagliola. Plusieurs niveaux d'autodétermination pourraient être identifiés, allant des personnes les plus autonomes qui peuvent construire leur projet de vie aux plus fragiles qui peuvent communiquer leurs préférences sur des détails plus concrets.

Pour les personnes n'ayant pas accès à la parole, une attention particulière aux réactions, parfois non verbales, s'impose. « C'est compliqué au quotidien, quand on est persuadé d'agir pour le bien de la personne, d'arriver à se freiner, à être à l'écoute de ça. Mais s'autodéterminer peut se manifester par une opposition à quelque chose qui est fait. Quand on est accompagnant, il faut être capable de détecter ces petites choses », explique Loïc Massardier. Marie-France Costagliola ajoute : « Nous sommes au croisement des questions d'éthique, de déontologie pour savoir comment comprendre le citoyen, la personne avec ses fragilités. Il est difficile de tout saisir d'un claquement de doigts. Il faut une posture d'humilité, tous ensemble. » ■



Accompagner la transformation

Pour faire bouger les lignes, il est indispensable d'agir dès le départ. Loïc Massardier insiste sur la nécessité de **faire évoluer les formations** pour que tous les professionnels soient sensibilisés à ces enjeux. L'Adapei met l'accent sur la formation des salariés, des familles, et déploie des « cartographies de besoins » pour mieux identifier les profils et les demandes de ses bénéficiaires. « Au quotidien, il faut remettre du collectif, que les personnes ne soient pas isolées dans leur modalité d'accompagnement, qu'elles puissent aborder ces questions », explique Loïc Massardier. Aude Peigné acquiesce. « **C'est l'affaire de tous les acteurs.** Nos coordinateurs sont plus fins sur ces questions, ont une formation et sont là pour diffuser ces idées. » Au-delà du collectif, Jean-René Marchalot relève qu'un cheminement individuel s'impose. « Chacun doit progresser pour avancer dans cette démarche (confiance, humilité, écoute) pour construire la pleine citoyenneté de tous. »

Un risque acceptable ?

Le travail social est bâti sur la protection des personnes fragiles, ce que l'autodétermination vient en partie percuter. **Faut-il revoir son rapport au risque ?** Définir un « risque acceptable » ? Marie-France Costagliola insiste sur la notion de mise en danger, essentielle pour les familles. Elle cite l'exemple d'un bénéficiaire qui voudrait aller se baigner, sans savoir nager. « Laisser quelqu'un sans capacité suffisante se mettre en danger n'a pas de sens pour moi, en tant que parent et responsable d'une organisation. » Aude Peigné, s'appuyant sur le champ de la déficience visuelle, explique la nécessité d'accepter la prise de risques. « Il est assez fréquent que les professionnels, les parents se disent qu'il faut absolument que le jeune apprenne à utiliser un ordinateur, un matériel de compensation pour la scolarité. Les jeunes veulent faire autrement parce qu'ils ont des capacités. Il faut pouvoir les écouter et ça se passe souvent très bien. » ■

ANIMATION	XAVIER JACQUET, CHRISTOPHE MILAZZO
SYNTHÈSE	CHRISTOPHE MILAZZO
RÉALISATION RCF	MAUREEN MATRINGHEN
PHOTOS	GUILLAUME CATALA

Un nouveau logiciel

Pendant longtemps, les professionnels se sont positionnés comme des sachants. « *Le côté péjoratif veut dire qu'on pensait, qu'on faisait à la place des autres* », regrette Marie-France Costagliola. Pour y remédier, l'Adapei met en avant la **triple expertise (bénéficiaires, parents, professionnels)**. Du chemin reste à parcourir. « *Les professionnels sont encore dans une posture de transmission de leur savoir pour faire prendre des décisions à la personne qui ne sont pas vraiment les siennes* », modère Loïc Massardier.

La clef serait la rencontre entre un professionnel pouvant livrer des informations objectivement et un bénéficiaire dont les capacités sont valorisées. « *Il est devenu **essentiel de refuser de parler à la place de la personne en situation de handicap** et de faire en sorte qu'elle puisse dire ce qu'elle pense, ce qu'elle souhaite* », poursuit Jean-René Marchalot. Catherine Courtois se reconnaît dans cette philosophie. « *Au CVS* du SAVS**, on parle de tout, de nos demandes, de tout ce qu'on veut faire et de là où on a besoin d'aide.* »

Des relais

Les PEP 01 ont confié une mission d'appui et de développement de l'autodétermination à des coordinateurs de parcours personnalisés (CPP). « *La mise en place des CPP essaie de faire émerger les besoins, les attentes. Il n'y a pas d'évidence. Ce n'est qu'en se recentrant sur la question des besoins que l'on peut réellement proposer des réponses qui correspondent* », explique Aude Peigné. « **Les CPP ont été missionnés pour promouvoir l'autodétermination, le mettre en œuvre au quotidien, en parler, mais le changement de culture va au-delà.** » Côté sanitaire, la présence croissante de patients « experts » dans les formations contribue à faire bouger les lignes. « *On cherche des personnes qui ont une sensibilité pour développer le pouvoir d'agir, mais nous ne sommes pas obligés de trouver des professionnels* », tranche Loïc Massardier.

* Conseil de vie sociale

** Service d'accompagnement à la vie sociale

Cette table ronde sera disponible en podcast le 11/12/2023 sur <https://www.interaction01.info/>