



AGIR PAR SOI-MÊME

L'autodétermination est la disposition à agir libre d'influence intellectuelle afin d'exercer du pouvoir et du contrôle sur sa vie.

S'autodéterminer, c'est :

- Choisir ce que l'on veut pour sa vie sur de petites et grandes choses.
- Décider si on souhaite agir seul ou avec de l'aide.
- Ne pas être trop influencé.
- Se mettre en action en faisant attention au monde autour de soi.
- Résoudre des problèmes.
- Participer et s'engager.
- Défendre ses droits.
- Prendre des risques et tester.

L'autodétermination est inscrite dans la convention internationale du droit des personnes handicapées et dans le schéma régional de santé de l'ARS.

Adapei de l'Ain  
20 avenue des Granges Bardes  
Bourg-en-Bresse

04 74 23 47 11  
siegesocial@adapei01.fr

Un combat de tous les jours

180 PARTICIPANTS RASSEMBLÉS POUR UNE CONFÉRENCE-DÉBAT

# Autodétermination : mode d'emploi

Malgré son omniprésence, l'autodétermination reste encore un concept mal compris. Pour lever ces barrières, le CTS<sup>1</sup> de l'Ain a organisé avec le soutien de l'ARS une après-midi de débat le 12 février pour partager ses connaissances et dissiper ses doutes.

PAR CHRISTOPHE MILAZZO

Caroline Vollsen est travailleuse d'ESAT dans le Nord. C'est en tant qu'intervenante paire et formatrice au sein du Campus formation, organisme porté par l'association GAPAS, qu'elle a partagé son expérience à la Maison de Pays de l'Ain le 12 février. « C'est un combat de tous les jours. Je veux être reconnue pour mon savoir-faire et résoudre mes difficultés. C'est moi qui choisis le sens de ma vie tout en respectant les autres, les règles de l'établissement, de la société. » L'autodétermination s'est traduite par des choix. Arrêter d'essayer de passer le permis après cinq ans à préparer le code. Obtenir son BEP en comptabilité. Demander une curatelle renforcée pour soulager ses proches. Prendre un appartement autonome avec de l'aide. « L'autodétermination, c'est décider seul de sa vie en écoutant sa conscience et s'affranchir des peurs de l'entourage », résume Elora Decouigny, coordinatrice de projets et formatrice.

## LEVER LES BARRIÈRES

Pour Marine Ballé, coordinatrice du programme « Agir pour l'autodétermination », le concept fait face à plu-

sieurs enjeux dont l'un des plus importants est la communication. Des outils de communication, d'expression adaptés sont indispensables pour comprendre son environnement. Concept universel, l'autodétermination impose un accompagnement différent pour chacun afin de trouver les outils aidant à agir par soi-même. Elle ne doit pas mettre de côté les personnes avec des déficiences plus importantes. Ce public implique une réflexion poussée sur les moyens de communication et l'observation croisée pour construire une connaissance de la personne. Soutenir l'autodétermination passe par le droit à l'expérimentation pour apprendre à se connaître et encourager les initiatives. Marine Ballé insiste sur la distinction entre prise de risque et mise en danger. « Il faut sortir de sa zone de confort pour grandir. Il existe une différence entre protection et surprotection. La surprotection augmente la vulnérabilité. » L'objectif est d'arriver collectivement à prendre un risque partagé en analysant s'il est acceptable et les soutiens à mettre en place. ■

<sup>1</sup> Conseil territorial de santé



La conférence était un moment d'écoute, d'expression, de partage d'expérience. La question dans tous les esprits était : comment dépasser le concept pour promouvoir un accompagnement qui s'inscrit dans une démarche d'autodétermination ?



La table ronde a permis de croiser les points de vue des participants.

## Retour d'expérience L'autodétermination en pratique

Nouveaux métiers, nouveaux outils, nouvelles approches : le secteur médico-social se transforme pour aller dans le sens du développement de l'autodétermination.

### NOUVEAU REGARD

Isabelle Alix réside au foyer de vie Bellevue d'Oyonnax après des années en ESAT. « Je me sens bien. Je prends des cours de chant, fais de la gym le vendredi. » Elle a travaillé avec les équipes sa capacité à se déplacer seule en ville. « Mon projet est d'apprendre à prendre le bus seule pour aller voir ma sœur à Bourg. » Ces avancées ont été facilitées en utilisant la charte des droits et libertés, comme les outils de recueil de la parole de ses résidents. Imaginé avec un neuropsychologue, il a servi à questionner les bénéficiaires sur plusieurs thèmes (intimité, religion...). « Nous avons mis en face de leurs besoins ce que les équipes pouvaient proposer. La charte a permis de rebalayer les droits, les envies de chacun et de réaménager l'accompagnement », se souvient Christine Chauchois, éducatrice au foyer.

### MIEUX ÉVALUER

Le PCPE (Pôle de compétences et de prestations externalisées) de l'Adapei a choisi de s'appuyer sur l'échelle lausannoise d'évaluation des difficultés et des besoins. Issue de la psychiatrie, elle mesure les besoins de la personne autour de quatre thèmes : les conditions de vie, le quotidien, les relations et la santé. Une première étape vise à repérer les situations problématiques et leur importance. Une seconde se concentre sur les besoins d'aide et le degré d'urgence. Le tout se termine par un compte-rendu, lu au bénéficiaire et modifiable. « C'est un témoignage spontané qui redonne du pouvoir d'agir aux personnes », explique Margaux Basso, neuropsychologue.

L'outil est un support pour l'échange, adaptable aux particularités de chacun, bien qu'il réclame un certain niveau de compréhension et d'abstraction.

### CHANGEMENT DE PARADIGME

Fatima Berrani est assistante au parcours et projet de vie. Ce métier nouveau, en pleine croissance, correspond à la logique d'appui à l'autodétermination. « Nous construisons le parcours de vie en partant des aspirations de la personne, de son projet de vie et non de l'offre existante. Ça permet d'ouvrir le champ des possibles. »

### RECHERCHE ET SOUTIEN

Concerné par des problèmes mentaux, Florian a témoigné de son expérience en cas d'hospitalisation, de l'importance de la coordination et du dialogue entre professionnels ainsi que du respect de ses souhaits permis par des outils comme le plan de crise conjoint. Il a aussi abordé son implication dans Cap Droits, démarche scientifique et citoyenne regroupant des personnes concernées par la vulnérabilité et des professionnels de la recherche. De son côté, Odile Connord a témoigné de son expérience de parent, confrontée à la nécessité d'accompagner son fils dans sa vie personnelle, entre soutien et respect de son autonomie. ■

# La bonne recette

Être autonome, ce n'est pas être indépendant. Chacun doit pouvoir choisir de faire seul ou d'être accompagné, sans que quiconque décide à sa place. L'autodétermination, ce n'est pas non plus faire n'importe quoi. Il est nécessaire de comprendre son environnement, les règles de vie, les codes sociaux, les lois. « Il y a un besoin d'autorégulation dans l'autodétermination », insiste Elora Decouigny. « Il faut faire attention à soi, aux autres, ne pas se mettre en danger, réfléchir à l'environnement. »



Elora Decouigny  
Coordinatrice de projets et formatrice

C'est aussi donner à la personne concernée la possibilité d'essayer, les moyens, les capacités de résoudre les problèmes. Sans oublier l'importance de connaître ses forces, ses faiblesses, ses préférences, ses capacités. « Il y a un besoin de pouvoir d'agir, de se sentir capable, d'avoir confiance en soi. Il faut également de l'autonomie comportementale : connaître ses préférences, décider en fonction d'elles, pouvoir exprimer ses besoins et aller chercher du soutien pas seulement humain, mais aussi matériel. L'idée est de prendre du plaisir dans ses choix pour être motivé dans la réalisation d'objectifs. On doit assumer les responsabilités de ses actes. On a le droit de se tromper, de revenir en arrière. »