

Charte Autodétermination :

Un droit pour tous, un devoir pour l'APBA.

Plan

Introduction

1. Contexte, définitions et engagement

1.1 Contexte

1.2 Définition

1.3 L'engagement de l'APBA

2. Les évolutions attendues

2.1 De nouvelles modalités d'accompagnement

2.2 Des responsabilités affirmées

pour les personnes accompagnées

3. Les modalités de mise en œuvre

3.1 Développer les compétences des personnes accompagnées

3.2 Accompagner les familles dans cette évolution

3.3 Développer les compétences des

professionnels

Conclusion

Introduction

« Toutes les personnes atteintes de tout type de handicap doivent jouir de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales ». Ceci est affirmé avec force dans la Convention relative aux droits de ces personnes, adoptée en 2006 par les Nations Unies, entrée en vigueur le 3 mai 2008 et ratifiée par 151 pays dont la France en 2010¹.

Le mouvement parental dans son ensemble (UNAPEI) s'inscrit dans ces objectifs et l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace (APBA) en particulier

s'engage et se mobilise pour permettre aux personnes accompagnées d'accéder à leur intégration au sein de la société, en développant leur autonomie et leur libre expression. Le projet associatif de l'APBA² réaffirme que, comme tout citoyen, les personnes en situation de handicap mental ont des droits et des devoirs. Afin de pouvoir exercer ces droits et ces devoirs, il est essentiel qu'elles puissent accéder à la capacité à gouverner leur vie sans influence externe indue, c'est à dire qu'elles puissent devenir des personnes autodéterminées (Wehmeyer)³.

L'autodétermination des personnes en situation de handicap, quelle que soit la gravité de leur handicap, est un préalable fondamental pour une inclusion choisie dans la société et donc vers une pleine citoyenneté.

Faire évoluer l'accompagnement des personnes accompagnées dans toutes les structures gérées par l'APBA afin de permettre leur accès à l'autodétermination est un engagement associatif primordial, qui doit s'accompagner d'une transformation de l'offre et de l'émergence d'une logique de parcours.

Pour réussir cet objectif, il est essentiel que tout l'entourage de la personne en situation de handicap (parents, professionnels, amis, etc.) s'engage de manière cohérente et coordonnée dans cette démarche.

L'objet de cette charte est d'abord d'affirmer avec force l'importance que l'association porte au développement de l'autodétermination des personnes accompagnées, mais aussi de donner un cadre aux accompagnants pour faire évoluer les pratiques.

¹ « Convention relative aux droits des personnes handicapées » adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006.

² Projet associatif APBA : <https://adapeipapillonsblancs.alsace>

³ Mickael L. WEHMEYER, "Self-determination as an educational outcome", Baltimore, MD: Paul H Brooks; 1996.

1. Contexte, définitions et engagement

1.1 Contexte

Depuis une cinquantaine d'années, les gouvernements français successifs ont mis en place une politique médico-sociale basée essentiellement sur la création de structures d'accueil et de services spécialisés. Cette démarche a conduit à une prise en charge qui, si elle a permis de répondre favorablement aux besoins des personnes en situation de handicap pendant de nombreuses années, méritait d'être revisitée.

Une étape fondamentale a été franchie par la « loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 » qui apporte des évolutions fondamentales. Elle reconnaît le droit à la compensation des conséquences du handicap et vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie.

Le mouvement parental a soutenu depuis longtemps l'idée que la place des personnes en situation de handicap était, autant que possible, au sein de la société. L'APBA a été précurseur en la matière en mettant en œuvre cette politique depuis plus de vingt ans. C'est ainsi que, sur cette période, plus de 250 travailleurs déficients intellectuels issus des ESAT et de l'Entreprise Adaptée ont trouvé un emploi en milieu ordinaire. Parallèlement, un dispositif d'apprentissage et d'accompagnement à l'accès à l'habitat individuel a été mis en place. Pour les structures accueillant les personnes les plus dépendantes, des efforts ont été déployés depuis de nombreuses années afin de faire entrer la société civile dans l'établissement.

Malgré une évolution vers plus d'inclusion dans la société, le modèle français est régulièrement accusé au plan international de priver les personnes handicapées de leurs droits fondamentaux. La dernière critique émane de la Rapporteuse Spéciale des Nations Unies sur le droit des personnes handicapées qui, dans son rapport d'octobre 2017, invite la France « à fournir aux personnes en situation de handicap, un accompagnement de proximité sur la base de l'égalité avec les autres et à garantir la pleine inclusion de toutes les personnes handicapées dans la cité, leur donnant plus de possibilité de vivre la vie qu'elles désirent vivre. »

L'évolution de la société vers plus d'acceptation du handicap, mais aussi l'évolution des demandes des personnes elles-mêmes de se rapprocher du modèle de vie de tous, a conduit l'Etat à faire évoluer le modèle français vers plus d'égalité de traitement en se rapprochant du droit commun et en réduisant la prise en charge institutionnelle.

Pour permettre aux personnes en situation de handicap de trouver toute leur place dans une société plus inclusive, il est essentiel de les accompagner pour développer leur autodétermination. **Seule cette dernière permettra une inclusion librement choisie.**

1.2 Définition

Dès 1992, Wehmeyer définit l'autodétermination comme un **ensemble d'habiletés, d'aptitudes et d'attitudes requises chez une personne, afin de lui permettre de faire des choix et prendre des décisions en regard de sa qualité de vie, libres de toute influence externe excessive ou d'interférence.**

Il considère que quatre composantes sont essentielles pour qu'un comportement puisse être considéré comme autodéterminé.

- **L'autonomie** : il s'agit d'un concept complexe qui implique l'établissement d'un système de valeurs personnel et l'acquisition des habiletés comportementales nécessaires pour une vie en société. L'autonomie consiste donc en « la capacité d'une personne à décider, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers, sans sujétion à autrui » (Rocque et coll.)⁴.
- **L'autorégulation** : elle requiert que la personne soit en capacité d'identifier une problématique, de planifier des objectifs, de mettre en œuvre les actions nécessaires pour atteindre les objectifs, et de visualiser les étapes à parcourir. Ceci nécessite les capacités à faire des choix, à prendre des décisions mais aussi d'évaluer et d'ajuster ses comportements et ses actions en fonction de leur efficacité. L'autorégulation est donc un processus dynamique.

⁴ S. Rocque et coll. (1999) De l'autonomie à la réduction des dépendances. Éditions Nouvelles

- **L'empowerment psychologique** : ce terme fait référence aux « multiples dimensions de la perception de contrôle, incluant les domaines cognitifs, la personnalité et la motivation » (Zimmerman)⁵. Une personne qui agit selon l'*empowerment* psychologique, est une personne convaincue d'avoir le contrôle des circonstances importantes pour elle, de posséder les habiletés requises pour atteindre les résultats désirés et de choisir d'appliquer ces habiletés pour atteindre les buts identifiés et attendus (Wehmeyer).
- **L'autoréalisation ou auto-actualisation** : les personnes autodéterminées sont auto-actualisées quand elles tirent profit d'une bonne connaissance d'elles-mêmes, de leurs forces et de leurs limites, pour répondre aux événements extérieurs et d'agir sur les situations quotidiennes afin de progresser vers une qualité de vie satisfaisante (Wehmeyer).

Les quatre composantes sont bien entendu interdépendantes et l'environnement intervient également dans la démarche d'acquisition de ces différentes compétences.

La définition donnée ci-dessus décrit une situation idéale qui, dans le cas des personnes en situation de handicap, doit intégrer les limites induites par la présence d'une déficience intellectuelle.

1.3 L'engagement de l'APBA

Promouvoir l'autodétermination pour tous, quel que soit le niveau de leur handicap, passe par un engagement associatif fort à faire évoluer l'accompagnement afin d'aider les personnes à développer leurs compétences et à exprimer leurs souhaits ; c'est à dire prioriser l'expression de la personne et la respecter.

Il s'agit de tout mettre en œuvre pour permettre aux personnes accompagnées de prendre toute leur part dans l'élaboration de leur projet de vie.

L'association s'engage à ce que la promotion de l'autodétermination des personnes devienne un élément fondamental de tout accompagnement et cela quel que soit le public concerné. Elle se propose aussi de faire évoluer les accompagnements vers des parcours plus souples et plus inclusifs. Ceci nécessitera de développer des dispositifs plus agiles et une adaptation constante afin de tenir compte de

l'évolution des demandes des personnes mais aussi de l'évolution sociétale.

Il est aussi nécessaire de faire évoluer le regard que nous portons tous (parents, professionnels, société civile etc.) sur les personnes en situation de déficience intellectuelle et de reconnaître leurs capacités à accéder à l'autodétermination. Même si le niveau d'autodétermination qui peut être atteint dépendra de chaque situation, il est primordial que cette démarche s'applique quel que soit le niveau de dépendance.

2. Les évolutions attendues

Pour les personnes en situation de déficience intellectuelle, l'autodétermination passe par une évolution fondamentale des modes d'accompagnement et de soutien dont elles bénéficient. Il s'agit de dépasser la seule notion de protection pour favoriser l'expression personnelle et l'émancipation des personnes. Les parents qui ont élevé et accompagné une personne en situation de handicap durant de nombreuses années ainsi que les professionnels qui l'entourent ont acquis une connaissance profonde de la personne en situation de handicap et de ses besoins. Ils ont donc encore trop souvent tendance à estimer que ce sont eux qui savent ce qui est bon et adapté pour la personne sans forcément porter suffisamment d'attention à la parole de cette dernière. Habitues souvent de longue date à cette situation, les personnes elles-mêmes n'ont pas appris à s'affirmer et à défendre leur propre point de vue ; parfois elles peuvent y trouver un sentiment de sécurité.

2.1 De nouvelles modalités d'accompagnement

L'accompagnement aura à ouvrir le champ des possibles pour les personnes accueillies et ainsi leur permettre de multiplier les expériences afin de mieux connaître leurs souhaits, de les exprimer et de s'affirmer dans leurs choix. Il s'agit de leur apprendre à évaluer les conséquences de leurs décisions et à les assumer, mais aussi à oser prendre des risques pour apprendre de ses souhaits.

Il faudra donc veiller à la mise en place d'une réelle communication adaptée, à favoriser l'accès à l'information des personnes accompagnées et à s'assurer en permanence de la bonne compréhension, afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'exercer leurs pouvoirs d'agir et de choisir.

⁵ Marc A. Zimmerman, American Journal of Community Psychology, Vol. 18, No. 1, 1990

Nous devons également développer et renforcer les nouvelles modalités d'accompagnement, qui placent la personne accompagnée au centre du dispositif et fait de l'accompagnant un facilitateur pour la réalisation du projet de vie de la personne bénéficiaire. Ces accompagnements devront utiliser des outils et des méthodes scientifiquement validés permettant de développer et évaluer l'autodétermination des personnes accompagnées. Cela implique l'émergence de nouvelles fonctions telles que la coordination de parcours.

Pour offrir des parcours pluriels aux personnes que nous accueillons, il conviendra d'ouvrir nos structures au milieu ordinaire et à nos partenaires, de développer de nouveaux services, et de diversifier nos modalités de prise en charge, notamment l'accueil temporaire et séquentiel ou l'habitat inclusif. Il faudra faire preuve d'innovation et de conviction, en essayant avec nos partenaires institutionnels, de faire bouger les lignes et lever les freins culturels, administratifs et financiers.

Nous devons par ailleurs accompagner dans la prise de risque les personnes en situation de handicap ainsi que leurs familles. Ouvrir le champ des possibles et tester de nouveaux services peuvent générer autant de craintes que d'enthousiasme. C'est pourquoi nous devons prévoir le droit à l'essai, le droit à l'expérimentation, le droit à l'échec et le droit au retour.

Enfin, en développant le pouvoir de choisir des personnes accompagnées, il se peut que des situations de conflits surviennent entre le bénéficiaire, son entourage ou encore les professionnels. La volonté de la personne accompagnée doit être respectée en priorité. Si besoin, le recours à une médiation d'un tiers et à un avis extérieur éclairé pourra être mis en place.

2.2 Des responsabilités affirmées pour les personnes accompagnées

Être autodéterminé, c'est agir comme le principal acteur de sa vie, dans les dimensions qui comptent pour soi, sans influence externe excessive. Cela implique, pour la personne accompagnée de pouvoir multiplier les expériences, affirmer ses choix, apprendre à évaluer les conséquences de ses décisions et à les assumer, mais aussi oser prendre des risques pour apprendre de ses erreurs.

S'autodéterminer sur ses choix, ses projets ou ses désirs, ne signifie pas qu'ils puissent automatiquement se réaliser. Comme pour chacun, il y a des limites et des contraintes imposées par ses capacités et/ou son environnement.

L'autodétermination crée donc des droits, des devoirs et des responsabilités. Nous devons aider les personnes accompagnées à apprendre à les assumer, et à accepter les limites imposées par la vie en société.

En développant l'autodétermination des personnes accompagnées, on vise aussi l'émergence de l'**autoreprésentation** au sein des instances de notre association afin qu'elles puissent participer pleinement aux décisions qui les concernent.

La montée en compétence et la prise de conscience de ses capacités peuvent également ouvrir la porte à de nouvelles responsabilités des personnes accompagnées vis-à-vis de leurs pairs ; qu'il s'agisse de les représenter, de les aider, de les accompagner ou de participer à leur formation (**pair-aidance**). Le passage d'un statut de personne accompagnée à celui de formateur peut ainsi constituer un symbole fort.

Même si de tels objectifs sont difficiles à atteindre pour une grande partie des personnes accueillies, il faut tout mettre en œuvre pour que, quel que soit leur niveau de dépendance, elles prennent conscience de leur droit à s'autodéterminer.

3. Les modalités de mise en œuvre

Développer de nouvelles modalités d'accompagnement, donner toute leur place aux personnes accompagnées et les responsabiliser, mais aussi faire évoluer leur environnement, nécessite de mettre en place des actions concrètes en direction des personnes accompagnées, des familles, des professionnels, des aidants et de la société toute entière.

Il s'agit aussi de dépasser le sentiment de perte de pouvoir des « sachants » (familles et professionnels) que peut provoquer l'accès à l'autodétermination des personnes accompagnées.

De plus, pour une efficacité maximum et afin d'éviter d'éventuels conflits de loyauté, il est essentiel que tous les intervenants autour de la personne travaillent dans le même sens.

3.1 Développer les compétences des personnes accompagnées

Les personnes accompagnées dans les établissements et services de l'APBA présentent des niveaux de dépendance très divers. Toutes ne pourront pas accéder aux mêmes niveaux d'autodétermination, mais chacune doit pouvoir accéder au maximum de ses possibilités.

Plusieurs étapes dans cette évolution peuvent être identifiées, la capacité à communiquer étant la plus fondamentale :

- Accéder à la communication – être apte à communiquer,
- Etre en mesure d'exprimer ses souhaits,
- Etre capable de comprendre son environnement,
- Accéder à l'information,
- Faire librement des choix,
- Interagir avec l'environnement,
- Accepter un certain niveau de risques,
- Savoir faire face à un éventuel échec et apprendre à rebondir,
- Devenir responsable de ses choix,
- Avoir accès à tout ce que la société offre à ses citoyens,
- Apprendre à respecter les lois et règles qui régissent la société.

Pour garantir au maximum l'étape élémentaire au plus grand nombre, il est nécessaire de renforcer l'utilisation au sein de toute l'association des **outils de communication adaptés** (tablette, pictogrammes, méthodes éprouvées, vidéos, FALC etc.). Cela suppose aussi une écoute bienveillante et stimulante de tous les instants et de l'ensemble de l'entourage des personnes accompagnées. La transmission d'informations claires et accessibles (notamment en Facile à Lire et à Comprendre - FALC) est essentielle pour garantir une compréhension optimale et donc la possibilité de faire des choix éclairés et d'assumer les responsabilités que cela implique.

La possibilité d'exprimer un choix doit pouvoir être exercée et développée dans tous types de situations, notamment de la vie quotidienne, quel que soit le degré de dépendance de la personne accompagnée.

Développer la formation, de la sensibilisation jusqu'à la certification selon les capacités et les parcours des personnes accompagnées est un élément clé.

L'accès au travail en entreprise, à un habitat individuel, à la culture, à la mobilité, au sport et aux loisirs doit également être un objectif fort car c'est un indicateur d'inclusion dans la société.

Un programme d'accompagnement spécifique des personnes accompagnées vers l'autodétermination, adapté aux divers niveaux de dépendance, sera mis en place. Pour cela, il sera fait appel à des formateurs qualifiés qui mettront en œuvre des méthodes validées.

3.2 Accompagner les familles dans cette évolution

Pour que l'autodétermination des personnes puisse s'exprimer, il est indispensable que l'entourage et l'ensemble de l'écosystème l'acceptent et l'encouragent. Il convient cependant de garder à l'esprit la nécessité d'une évaluation continue du facteur bénéfice/risque d'une telle évolution.

Or vivre avec une personne autodéterminée ne va pas de soi, d'autant plus lorsqu'elle est handicapée. Il faut donc accompagner les familles dans cette évolution, afin que l'expression de la personne puisse être mieux prise en compte. De par leur expérience, les familles ont développé une connaissance empirique de communication et d'accompagnement de la personne handicapée. Il ne s'agit pas de nier cette expertise, mais de la faire partager et de l'enrichir.

L'association prévoit la mise en place d'un accompagnement auprès des familles, basé sur des notions scientifiquement vérifiées, et animé par des experts de l'autodétermination.

3.3 Développer les compétences des professionnels

Le développement vers l'autodétermination doit être une préoccupation constante dans toutes les actions d'accompagnement menées par les professionnels.

Ils devront veiller à :

- Faire s'exprimer les personnes accompagnées, écouter et stimuler leur expression, en utilisant les outils de la communication adaptée et amplifiée,
- Evaluer les capacités d'autodétermination, en utilisant des outils validés,
- Faire émerger les projets de vie, en prenant en compte leurs besoins et attentes, afin de rendre les personnes accompagnées actrices de leurs projets,
- Ne pas imposer leurs propres choix ou ce « qui arrange le collectif »,
- Accompagner les évolutions souhaitées et les positiver,
- Travailler les aptitudes et responsabiliser les personnes accompagnées,

- Savoir travailler en réseau, passer les relais et susciter les coopérations en lien avec les demandes des personnes accompagnées,
- Evaluer l'accompagnement dans une démarche d'amélioration continue.

Permettre et encourager de nouvelles expériences, accepter des prises de risques, accompagner les éventuels échecs et aider les personnes à rebondir, doit faire partie intégrale de l'accompagnement.

Pour ce faire, l'association met en place un programme de formation à destination des professionnels, structuré de la manière suivante :

- une sensibilisation à destination de tous,
- la nomination et formation de « référents autodétermination » dans chaque établissement,
- un accompagnement des équipes de l'ensemble des établissements pour l'appropriation de la démarche autodétermination.

Ces formations seront adaptées au public accompagné et ajustées régulièrement en fonction de l'évolution du projet.

Conclusion

Réussir à développer l'autodétermination des personnes en situation de handicap n'est pas seulement un défi à relever par l'APBA, mais une condition sine qua non pour garantir une émancipation, une intégration et finalement une inclusion librement choisie dans la société. Une telle inclusion, conjuguée avec une évolution plus tolérante de la société vis-à-vis du handicap, sera de nature à mieux garantir l'accès de tous aux libertés fondamentales.

L'autodétermination des personnes accompagnées représente aussi une chance pour l'APBA. Vecteur d'innovation, elle nous oblige à nous interroger sur nos fonctionnements et faire évoluer nos accompagnements, en ouvrant le champ des possibles et en personnalisant encore davantage notre offre de services.

L'ensemble de ce projet ambitieux, mais prioritaire pour l'association, sera piloté par un « Comité de coordination autodétermination » qui inclura des représentants des familles, des personnes accompagnées et des professionnels. Ce comité, en charge du suivi et de l'efficacité du projet, veillera notamment à une évaluation régulière des outils utilisés et des actions menées, dans une démarche d'amélioration continue. Ce projet se veut donc dynamique et évolutif.