



## L'autodétermination : expérimenter, se tromper et apprendre ensemble

Être acteur de sa vie, avoir le pouvoir de décider pour soi-même, participer comme citoyen à la société.

La démarche d'autodétermination est un droit fondamental qui s'applique à tous. Elle permet aujourd'hui aux personnes accompagnées, avec un soutien adapté, d'explorer leurs envies et d'expérimenter pour un meilleur bien-être et épanouissement.

Engagée dans cette évolution, l'Unapei 92 développe les conditions pour que chacun, dans son rôle, participe au mieux à ce changement de paradigme.

Pour certains, il va s'agir de décider de quitter un foyer pour vivre en appartement, pour d'autres de choisir sa tenue pour le lendemain, de changer de coiffure, de découvrir une nouvelle activité, de faire le ménage dans sa chambre, de prendre seul les transports en commun, de passer plus de temps avec son amoureux... La liste des envies et le champ des possibles sont très différents d'une personne à l'autre mais ce qui compte, dans le principe de l'autodétermination, c'est de permettre à la personne de décider par elle-même et de se faire accompagner pour expérimenter, dans les grands projets comme dans les petits moments du quotidien.

### Une orientation forte de l'Unapei

L'autodétermination est une orientation stratégique de l'Unapei. Son président Luc Gateau la revendique : « *l'accompagnement demain sera différent (...). Se recentrer sur les besoins de la personne est essentiel et c'est un droit* <sup>(1)</sup> ». À l'Unapei 92, le concept est inscrit dans le projet associatif 2023-2027 et se décline à travers différents engagements (voir encadré). L'association travaille depuis quelques années déjà sur le sujet : animation de groupes de réflexion sur l'autodétermination, la fluidité des parcours et le développement de compétences avec les professionnels, les parents et les personnes accompagnées, séminaire des cadres et accompagnement des managers, formation et initiatives dans les établissements, comme cette fresque murale réalisée au SESSAD Trajectoires jeunesse et qui a permis aux jeunes de s'exprimer sur le sujet. Dans ce même établissement, le vendredi après-midi est désormais dédié à l'expérimentation d'activités. Dans tous les territoires, de plus en plus d'initiatives se développent pour échanger sur le sujet.

### Une prise de risque partagée

Il s'agit en effet d'un équilibre à trouver entre les souhaits de la personne et son environnement. Des craintes peuvent exister. Pour certains, la peur réside dans les limites que l'on définit : va-t-on finir par dire oui à tout. Leslie Le Bigot, chargée de mission qui a animé des groupes sur le sujet pour l'Unapei 92 précise « *L'autodétermination marche si l'on se situe dans une prise de risque partagée. Quand on avance ensemble, personne accompagnée, institution, professionnels, parents et partenaires* ». C'est donc un changement profond des modalités d'actions des organisations qui est à l'œuvre, de la gouvernance à l'ensemble des acteurs. Le changement de paradigme vient interroger les pratiques des professionnels notamment. Pour tous, le changement peut introduire une appréhension mais si les acteurs ont un objectif commun et avancent ensemble, alors les résultats peuvent être plus que positifs pour les uns et les autres. « *Le fondement de cette démarche est surtout de partir des compétences et non des incapacités de la personne. Bannir les termes "impossible", mais plutôt étudier les forces et faiblesses et identifier les paliers et les besoins de soutien pour s'approcher le plus possible de l'objectif désigné* » explique Leslie Le Bigot.

(1) L'autodétermination, une orientation forte de l'Unapei, vidéo Youtube, 22 mai 2019.



### Une immense fierté

Quand on interroge les premiers concernés, la fierté et la confiance en soi sont les deux idées clés qui remontent. Du côté des parents aussi, l'idée fait son chemin et pour certains cette logique est désormais intégrée au quotidien. **Isabelle**, maman de Léa, aujourd'hui âgée de 28 ans, se souvient avoir eu deux réactions au moment d'entendre parler de l'autodétermination la première fois : « **Je me suis dit, c'est formidable et synonyme d'une ouverture incroyable pour les personnes handicapées. Et en même temps, je me suis inquiétée du danger que ça pouvait occasionner en fonction des situations** ». Les questionnements et pistes de réflexion des accompagnants peuvent être nombreux : comment ne pas surprotéger ? Comment aider les personnes à identifier leurs limites et leurs ressources ? Quelle représentation du handicap ? Isabelle et Léa ont beaucoup parlé ensemble, ont discuté chaque sujet sur lesquels Léa souhaitait décider. « **Ce dialogue permanent est la clé pour mettre en œuvre l'autodétermination** ». Au moment où Léa a rejoint un IMPro, mère et fille avaient fait un choix différent. Isabelle a fini par suivre le choix de sa fille et s'en félicite aujourd'hui. « **Elle y a été très heureuse et aurait peut-être été épanouie dans l'autre établissement mais l'important, c'est qu'elle ait pu participer à la prise de décision et même dans ce cas, faire basculer le choix dans son sens** ».

### L'importance de la communication

**Nathalie**, maman de Merwan, 16 ans et demi, défend également, l'importance du dialogue et des échanges entre elle et son fils, entre l'équipe qui intervient au quotidien. « **Les professionnels connaissent mon fils. Parents et institution sont un peu comme un binôme. Nous intervenons dans des sphères différentes, professionnelle pour l'une et familiale pour l'autre, mais le fait d'être sur la même longueur d'ondes nous permet d'accompagner au mieux** ». Depuis bientôt trois ans, le jeune homme est en IMPro et a pu découvrir différentes activités. Aujourd'hui l'équipe et sa maman l'encouragent à partir en stage. Tous s'accordent pour dire qu'il est prêt mais chacun, tout en maintenant le dialogue, a attendu que lui-même se décide. « **Ce choix qui est venu de lui avant tout lui permet de booster sa confiance** » témoigne Nathalie qui prône la communication entre les différents acteurs pour permettre à chacun de guider au mieux les choix des personnes accompagnées. Guider, le mot revient beaucoup sur le sujet, avec des repères et balises posés ici et là pour des prises de risques mesurées et partagées. Souvent c'est plus le chemin qu'il a fallu emprunter pour y arriver que le résultat qui compte mais la confiance acquise permet d'imaginer demain faire un pas de plus sur un autre sujet pour expérimenter encore et toujours un peu plus.



## Un axe du projet associatif

« **Promouvoir et soutenir l'autodétermination et la participation citoyenne des personnes en situation de handicap** ». C'est l'une des trois ambitions du projet associatif 2023-2027 de l'Unapei 92, déclinée autour de trois engagements et de plans d'action associés :

- **Promouvoir et soutenir** l'autodétermination : mettre en place les conditions permettant aux personnes accompagnées de se reconnaître, d'être capables d'oser, d'expérimenter, de se tromper et de changer d'avis par exemple ; intégrer dès le plus jeune âge l'apprentissage du choix et de l'autonomie en lien avec les possibilités de chacun ; apprendre à évaluer les conséquences de ces décisions et les assumer...
- **Promouvoir l'exercice** des droits fondamentaux et civiques des personnes en situation de handicap : se positionner en garant des droits et libertés (accompagnement juridique, mesures de protection...), promouvoir et faciliter l'exercice du droit de vote en sensibilisant, informant et rendant accessibles les programmes politiques en FALC, promouvoir le droit à une vie intime et sexuelle...
- **Renforcer** la participation citoyenne des personnes aux différentes instances de l'association et de la vie locale : renforcer la place accordée aux personnes accompagnées au sein des instances et dans la vie de l'association en les soutenant dans cette démarche, développer et accompagner vers l'engagement citoyen...



## L'autodétermination en quelques mots et dates



**Élément clé de l'inclusion sociale et concept universel, l'autodétermination s'applique à tout le monde, à tous les moments de la vie et quelles que soient ses capacités. Dans le secteur médico-social, la prise en considération de l'autodétermination s'impose progressivement dans les fonctionnements, soutenue par la Haute Autorité de Santé (HAS).**

Différents modèles conceptuels ont été théorisés sur le sujet. Défini notamment en 1996 par Wehmeyer et Sands comme la capacité à agir et à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées, l'autodétermination implique quatre caractéristiques essentielles :

- **l'autonomie ou la faculté de décider, de choisir**
- **l'autorégulation qui consiste à définir les étapes à réaliser pour parvenir à ses objectifs**
- **le pouvoir psychologique : découvrir en expérimentant, évaluer l'efficacité de ses actes**
- **l'auto-réalisation : la capacité à faire par soi-même.**

→ **La loi du 30 juin 1975** d'orientation en faveur des handicapés a pour objectif de promouvoir l'intégration des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie collective soins, éducation, formation et orientation professionnelle, emploi, accès aux sports et loisirs... La personne handicapée est citoyenne à part entière.

→ **Pendant 20 ans**, différents textes vont se donner pour objectif de favoriser l'intégration des personnes handicapées. En 1989, la Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe a engagé par exemple les États membres à prendre des mesures pour garantir aux personnes handicapées l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté.

→ **La loi du 2 janvier 2002** surtout, encourage les services et établissements sociaux et médico-sociaux (ESSMS) à développer les opportunités, l'autonomie et la participation sociale de tout membre de la société, afin qu'il ait les mêmes chances d'appartenir et de participer à la vie collective, indépendamment de ses particularités sociales ou de ses incapacités.

→ **La loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ouvre la voie de la transition vers une société plus inclusive et solidaire

Suivront **encore les deux décennies suivantes** différentes lois et textes encourageant de nouvelles pratiques d'accompagnement : il ne s'agit plus pour les personnes en situation de handicap de trouver leur place dans une offre existante et contrainte mais de pouvoir bénéficier d'accompagnements adaptés à leurs besoins tout au long de leur vie.

## Pour aller plus loin



**La page du site internet de l'Unapei :**

<https://www.unapei.org/actions/autodetermination-concept-pratique/>

Retrouvez des témoignages et divers exemples pour comprendre quelles formes peut prendre l'autodétermination au quotidien.

**Le podcast « Parlons Handicap »**

Ce podcast produit par la série « Parlons Handicap » est portée conjointement par la ville de Suresnes, l'hôpital Foch et la communauté professionnelle territoriale de santé de Suresnes. Cette série vise à améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et à construire une culture commune autour du handicap. Un des épisodes, accessible sur le site de l'Unapei92, est dédié à la vie affective, intime et sexuelle (on y retrouve notamment Karine Seurot, directrice de pôle à l'Unapei 92) : <https://www.unapei92.fr/vie-affective-et-sexuelle-handicap-podcast/>

