

Autodétermination et handicap: des concepts aux contours flous

Manon MASSE

Professeure HETS Genève

manon.masse@hesge.ch

et

Jean-Louis KORPÈS

Professeur HETS Fribourg

jean-louis.korpes@hef-ts.ch

Origine de l'autodétermination

- Un concept politique: Droit des peuples
- Emergence dans le domaine de la psychologie: l'autodétermination définie comme un besoin psychologique

Postulat: l'autodétermination un besoin psychologique

Besoins psychologiques favorisant l'épanouissement de l'individu

- Besoin de compétence
- Besoin de relations sociales
- Besoin d'autodétermination

Deci & Ryan (2002)

Motivations à l'autodétermination émanant de la personne

- Intrinsèque
- Extrinsèque
- Amotivation

Ryan, Deci (2002)

Motivations à l'autodétermination émanant de l'environnement

- ✧ Droits du patient, place de l'utilisateur
- ✧ Évolution des représentations du handicap (PPH, CIF): d'un problème individuel à une situation émanant de l'interaction entre la personne et son environnement
- ✧ Droit internationaux
- ✧ Législations fédérales et cantonales suisses / institutions socio-éducatives

- ❑ Convention des droits des personnes handicapées (ONU 2006)
- ❑ LHand (2004)
- ❑ LIPPI (2006)
- ❑ Plan stratégique cantonal (2011)
- ❑ Droit de la protection de l'adulte (2013)

Plusieurs termes: utilisés comme synonymes ou para synonymes

- Autonomie ✓
- Indépendance ✓
- Empowerment ✓
- Pouvoir d'influence
- Pouvoir d'agir ✓
- Appropriation
- Autocontrôle
- Autodétermination ✓
- Participation ✓

Autonomie et indépendance

L'autonomie : capacité d'une personne à choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir pour les assumer.

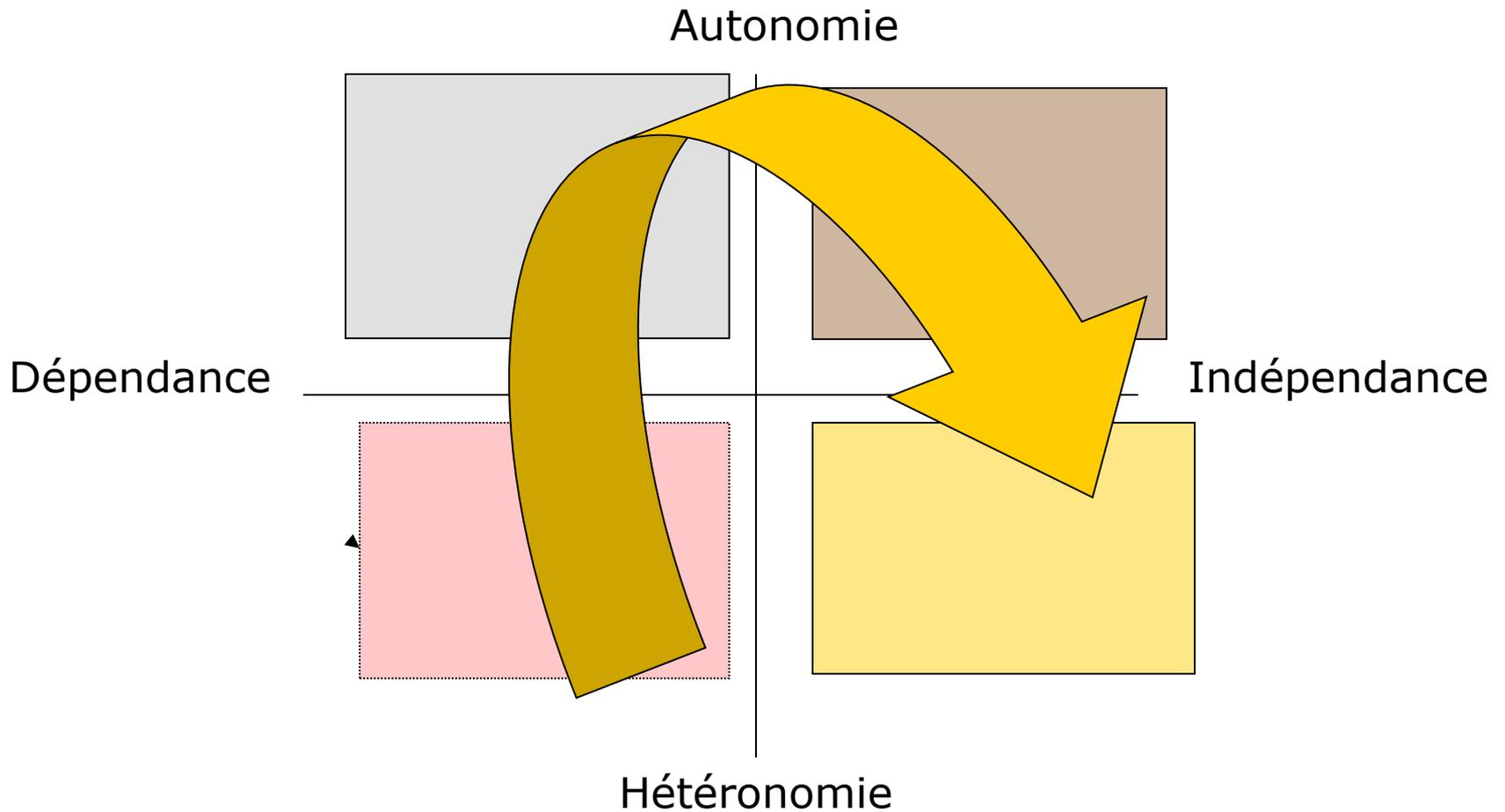
L'autonomie, c'est la capacité de "penser l'action"; relève du domaine intellectuel, cognitif et affectif, le "vouloir".

L'indépendance : capacité d'effectuer sans aide les activités de la vie courante, qu'elles soient physiques, mentales, économiques ou sociales.

L'indépendance, c'est la capacité de "faire l'action"; elle relève du domaine neuro-sensoriel et moteur, le "pouvoir".

« Classification Internationale des Handicaps: déficiences, incapacités et désavantages.» CIH , 1980

hétéronomie et autonomie, dépendance et indépendance



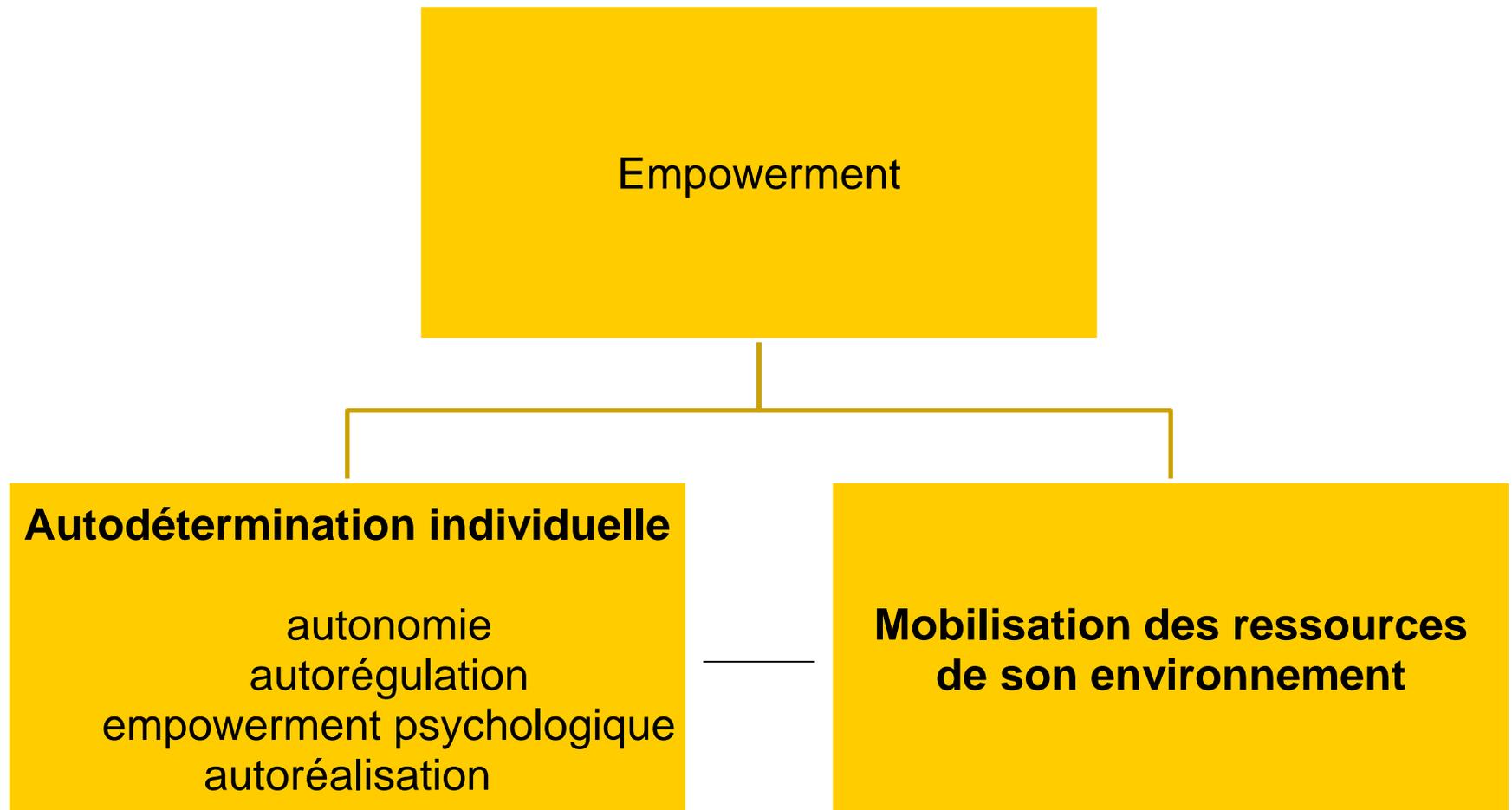
AUTONOMIE VERSUS HETERONOMIE

	AUTONOMIE	HETERONOMIE
INDEPENDANCE	<ul style="list-style-type: none">• J'ai fait le choix de mes études et je travaille pour les payer.• Je fais le choix de mes loisirs et je m'y rends seul en bus.	<ul style="list-style-type: none">• Je suis sous autorité parentale : mes choix sont soumis à mes parents mais une fois leur OK, je réalise moi-même mes activités.
DEPENDANCE	<ul style="list-style-type: none">• J'ai fait le choix de vivre en studio, mais ce sont mes parents qui paient le loyer.• Je fais le choix de mes vêtements, mais souffrant d'une déficience musculaire, j'ai besoin d'aide pour m'habiller.	<ul style="list-style-type: none">• Nouveau né de 6 jours seulement, je dépends entièrement de mes parents pour survivre, tant dans le choix que dans la réalisation.• Atteint de la maladie d'Alzheimer, il ne m'est plus possible de prendre des décisions dans certains domaines de ma vie, ni de faire certaines activités.

L'Empowerment

- Le concept d'autodétermination provient du terme anglais "**empowerment**" qui n'a pas d'équivalent français.
- Ce concept évoque à la fois **l'autodétermination individuelle et la mobilisation des ressources de l'environnement**. Il se réfère au **contexte individuel et collectif**.

Schéma Empowerment



Définition Empowerment: et pouvoir d'agir

- ❑ C'est l'expression « **pouvoir d'agir** » qui semble rendre le mieux la complexité de la signification du mot « empowerment ».
- ❑ Le mot « pouvoir » associé à celui de l' « agir » introduit l'idée d'un **processus dynamique et interactif entre la personne et son environnement**.
- ❑ L'« empowerment » évoque à la fois une prise de pouvoir personnelle et une action sur l'environnement. Il se réfère autant au contexte individuel que collectif.

Y. Le Bossé, 2003

L'autodétermination

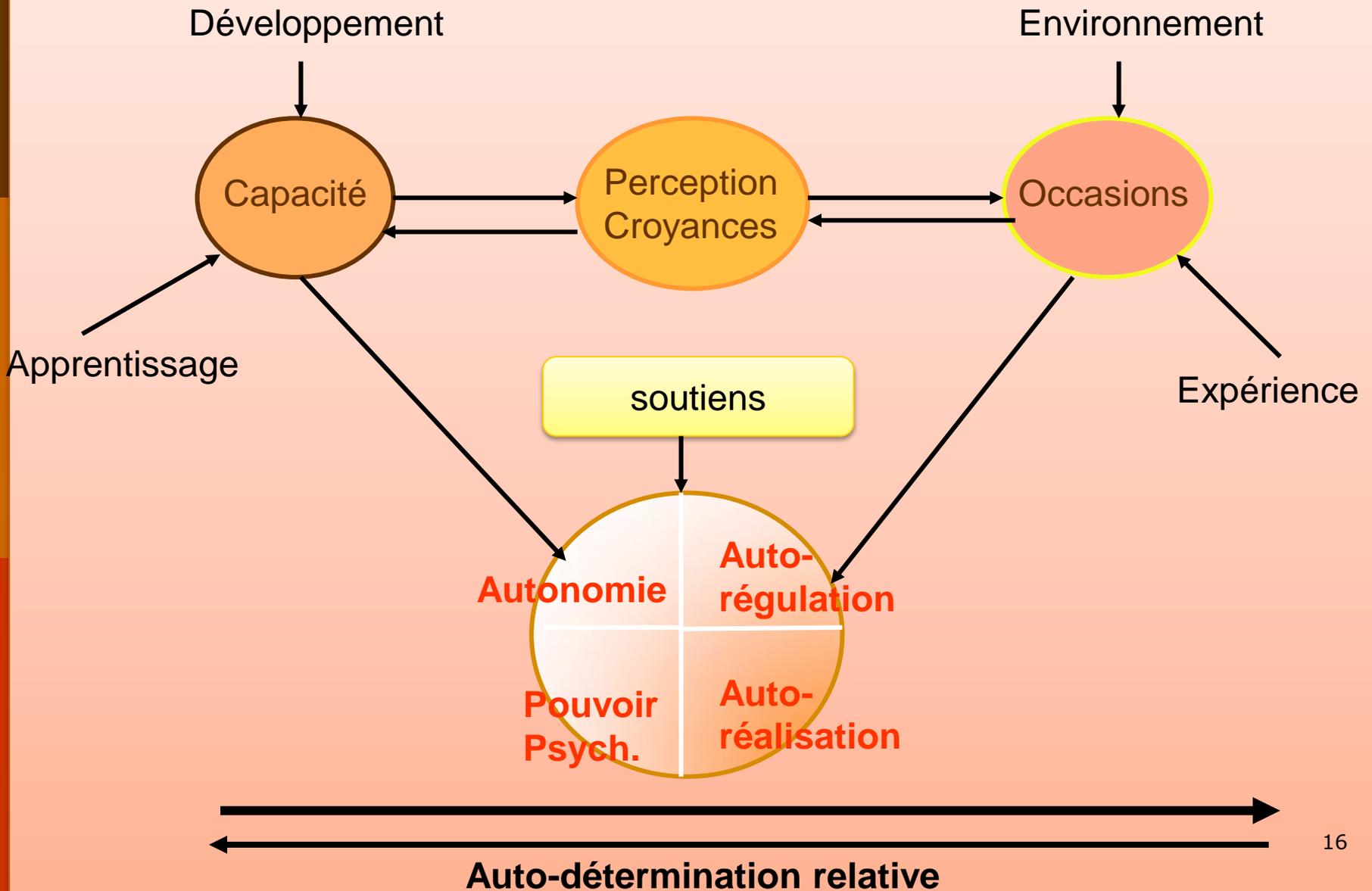
- **un processus** : par lequel les individus et les collectivités acquièrent la capacité d'exercer un pouvoir;
- **un état** : avoir la capacité d'exercer un pouvoir;
- **une approche** : orientation stratégique des interventions sociales et communautaires visant à développer la capacité d'exercer un pouvoir d'un individu ou d'une communauté.

Définition autodétermination

Capacité d'agir et de gouverner sa vie, de faire des choix et de prendre des décisions ***libres d'influences et d'interférences externes exagérées.***

Wehmeyer et Sands, 1996

Modèle fonctionnel d'auto-détermination selon WEHMEYER (1998)



L'autodétermination, c'est...

La capacité que possède une personne ou une communauté :

- **de choisir librement** (ce qui requiert la présence d'une alternative),
- **de transformer son choix en une décision** (ce qui requiert la capacité d'analyser) et;
- **d'agir en fonction de sa décision** (ce qui veut dire être prêt à assumer les conséquences de l'action) en d'autres mots, la capacité de prendre un risque.

Source: NINACS, William et La CLÉ (2003) Citoyenneté au quotidien : ouvrir des espaces et des possibles (Transparent sur l'empowerment), Montréal : La Clé. p 1-3.

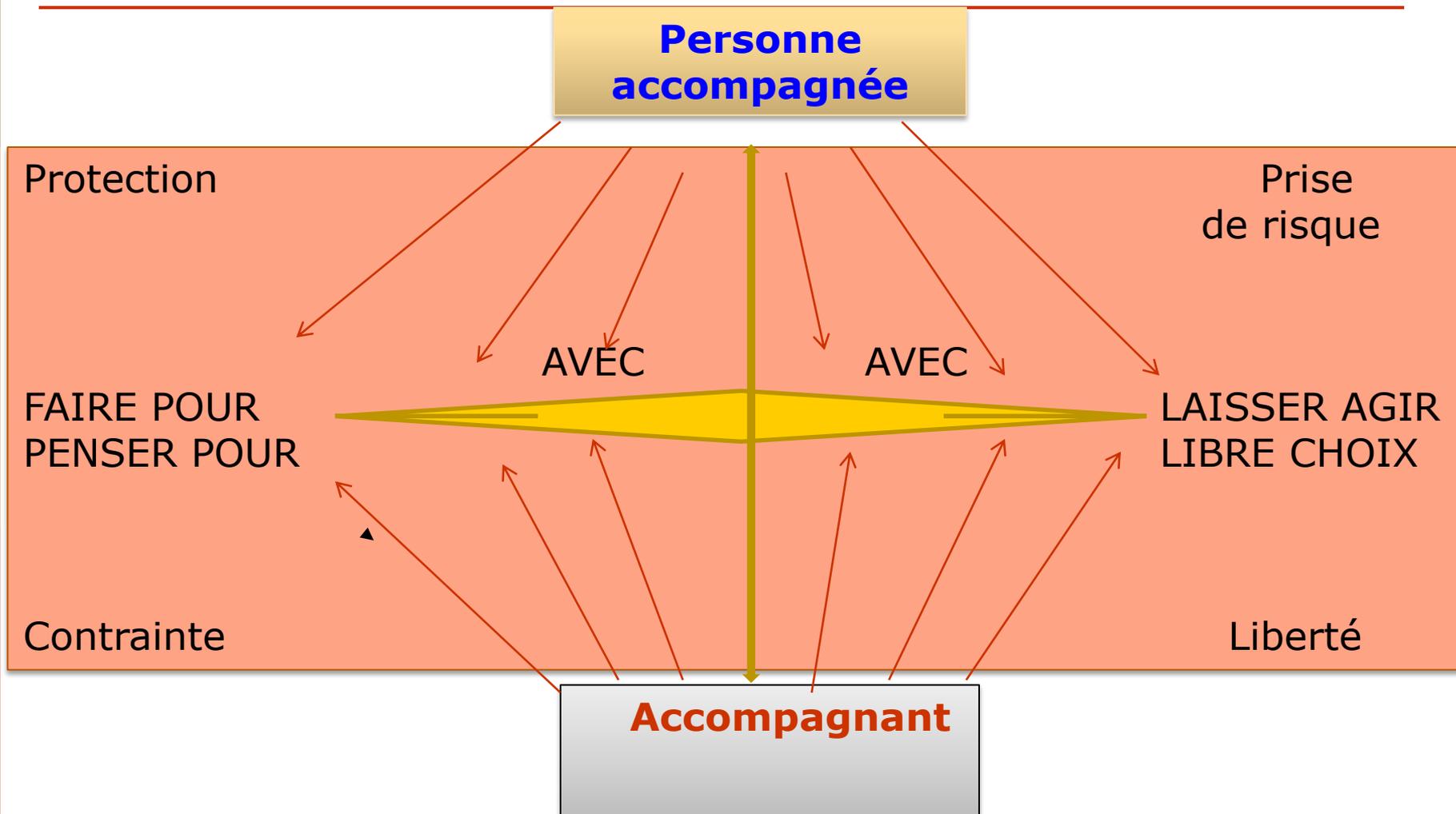
Discussion finale



Différentes pistes d'accompagnement possibles

- ❑ Favoriser l'expression de ses choix
- ❑ Transmettre les informations nécessaires pour faire un choix éclairé et vérifier si des influences extérieures exagérées sont intervenues dans l'expression de ses choix
- ❑ Aider à identifier ses ressources pour la réalisation
- ❑ Aider à identifier ses limites pour la réalisation
- ❑ Aider à développer les compétences nécessaires à la réalisation
- ❑ Aider à développer des compétences pour aller recruter l'aide nécessaire
- ❑ Aider à évaluer les conséquences de ce choix et les risques encourus

Accompagnement: de la contrainte à l'émancipation



Conclusion

*Un animal qui naît est un **acteur**
qui devra jouer une pièce écrite par ses gènes,
dans un décor fourni par le milieu.*

*Un homme qui naît est un **auteur**
chargé d'imaginer une pièce et de la jouer
dans des décors qu'il peut largement modifier.*

Albert Jacquard
Inventer l'homme

Bibliographie

- ❑ CIF-OMS (2001). Classification internationale du fonctionnement et de la santé. Genève: Editions de l'OMS.
- ❑ *Droits égaux pour les personnes handicapées* : <http://www.egalite-handicap.ch>
- ❑ FOUGEYROLLAS, P., BERGERON, H., CLOUTIER R., CÔTÉ J. & ST MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec: RIPPH.
- ❑ GAGNIER, J.P. PROULX R., LACHAPELLE, R. (2002). Participation et changements de rapport en déficience intellectuelle. In J. P. Gagnier et R. Lachapelle (dir.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle* (1-16). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- ❑ HAELEWYCK, M.-C., NADER-GROSBOIS, N. (2004). L'autorégulation : porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15, no 2, 173-186.
- ❑ KORPES, J.-L. (2005). L'autodétermination est-elle envisageable pour une personne déficiente intellectuelle ? *Pages Romandes*, n°3, juin 2005, 18-19.
- ❑ LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire. *Revue Canadienne de Psychoéducation*, 28, 23-29.
- ❑ Le BOSSE, Y. (2003). De l'« habitude » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'« empowerment ». *Nouvelles Pratiques Sociales*, Vol.16, n°2.
- ❑ MASSE, M., DELESSERT, Y. (2012). *Les espaces collectifs d'expression au sein des institutions qui accueillent les personnes déficientes intellectuelles adultes: tremplin vers une participation collective et publique?* Actes de Colloque: Formes d'éducation et processus d'émancipation. 24 mai 2012. Rennes.
http://python.bretagne.iufm.fr/recace/fepe_2012/plage_4.html

Bibliographie (suite)

- ❑ MORGAN, S., BIXLER, E., MCNAMARA, J. (2002). *Self-determination for children and young adults who are deaf-blind*. The National Technical Assistance Consortium for Children and young adults who are deaf-blind (NTAC). Site internet: www.tr.wou.edu/NTAC/documents/spotlight/self-determ.htm
- ❑ NINACS, W.A. (2008). *Empowerment et intervention*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- ❑ TREMBLAY, M. (2006). Droits humains, droit de Cité et droit de parole : l'autodétermination et la participation politique dans trois centres de services spécialisés en déficience intellectuelle, in Collectif sous la direction de H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin et J.-J. Détraux. *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 1 Représentations, diversités, partenariat et qualité*, p.459-468. Québec: Les Editions Presses Inter Universitaires.
- ❑ WEHMEYER, M., LACHAPELLE, Y. (2006). Autodétermination proposition d'un modèle conceptuel fonctionnel, dans H. Gascon, D. Boisvert, M.C. Haelewyck, J.R. Poulin & J.J. Detraux (dir.), *Déficience intellectuelle: Savoirs et Perspectives d'Action, Représentations, diversités, partenariat et qualité*. Québec: Les Editions Presses Inter Universitaires.
- ❑ WEHMEYER, M.L., ABERY, B.H., MITHAUG, D.E., STANCLIFFE, R.J. (2003). *Theory in self determination. Foundations for Educational Practice*. Illinois, USA: Ed. Charles Thomas.
- ❑ WEHMEYER, M., LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D., LECLERC, D., MORRISSETTE, R. (2001) *L'échelle d'autodétermination du LARIDI (version adultes)*. Québec: Laboratoire de recherche interdépartementale en déficience intellectuelle.

Merci de votre attention

