

## PRIX D'EXCELLENCE AIRHM 2002

### LES PERSONNES HANDICAPÉES NON VERBALES EN SITUATION DE CHOIX

Christine Hanot-Deravet

Travail présenté en vue de l'obtention du grade de Diplôme en études spécialisées en intervention auprès des personnes en situation de handicap. Ce travail fût mené sous la co-direction De M.MERCIE (Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix de Namur), J.J DETRAUX (Université de Liège) et de G.MAGEROTTE (Université de Mons -Hainaut) en Belgique

La capacité de faire des choix est une capacité essentielle pour qu'un homme ou une femme puisse avoir accès à l'autonomie et à la dignité (Guess, Benson, et Siegel-Causey, 1985). A l'heure où nombre de professionnels ont recours à des index de qualité de vie, il nous a semblé important d'investiguer l'un des éléments-clés de tous ces index : le choix, et plus précisément la capacité et l'opportunité qu'ont les personnes en situation de handicap de faire des choix.

La lecture de plusieurs articles et ouvrages consacrés aux choix des personnes en situation de handicap donne à penser

- ✚ que les personnes qui présentent des handicaps et qui ne communiquent pas indépendamment font peu de choix
- ✚ que donner à ces personnes la capacité et l'opportunité d'en faire représente un vrai challenge pour les éducateurs (Carole R. Gothelf, Daniel B. Crimmins, Caren A. Mercer, Patricia A Finocchiaro, 1994, p. 13)
- ✚ qu'y arriver a des effets bénéfiques pour les personnes en situation de handicap et pour leur entourage.

Interpellés par ces différents éléments et à partir de ceux-ci, nous avons décidé de mieux cerner la problématique du choix des personnes en situation de handicap en nous focalisant exclusivement sur **le choix** tel que le vivent, au sein de 2 institutions résidentielles pour adultes, des personnes handicapées non-verbales présentant de l'autisme ou un handicap moteur et leurs divers accompagnants (éducateurs, psychopédagogues, logopèdes ou ergothérapeutes).

Dans le cadre de ce travail, nous avons volontairement limité notre recherche à une investigation auprès des accompagnants des résidents et avons tâché, sur base des réponses à un questionnaire doublé d'un entretien, de mieux comprendre et de mieux définir **quelles opinions, quelles représentations ces 12 professionnels expriment quant au choix des personnes handicapées non verbales et quant à l'accompagnement** qu'ils leur propose.

**Nous avons ainsi pu confirmer les hypothèses que nous avons émises et**

**notamment les deux suivantes :**

- **Dans la pratique des parents et des professionnels, les choix des personnes handicapées non verbales sont peu pris en compte.**

Selon les professionnels, les personnes handicapées non verbales font beaucoup moins de choix que les personnes ordinaires, et il les font dans des domaines très limités. 64 % des professionnels reconnaissent d'ailleurs avoir des difficultés à prendre en compte les choix de ces personnes. Ils le font parfois, pas toujours : tout va dépendre, disent-ils du résident, de l'importance des routines au sein de l'institution, du temps dont ils disposent. Quand ils tiennent compte des choix des résidents qui sont non-verbaux, il s'agit souvent de leur donner d'office ce que ces résidents sont réputés aimer, sans proposer d'alternative .

Il est vrai que la représentation du choix et de la personne handicapée non verbale que AIRHM – Nouvelles de l'Association – n°31 novembre 2003 6/17 les professionnels ont développée est ambivalente mais majoritairement négative, mettant l'accent sur la difficulté du choix (les limites et la différence) pour la personne handicapée non verbale. Cela n'empêche pas les professionnels de souligner que ces choix leur paraissent indispensables et qu'ils souhaitent apporter un accompagnement de qualité à la personne en situation de choix.

Les entretiens avec les professionnels vont plus loin ; plusieurs ont confié qu'il était difficile de décoder les choix de chacun mais qu'il était encore plus difficile de ne pas être sûrs d'avoir bien « décodé » les préférences du résident, de ne pas disposer du temps nécessaire pour s'occuper du résident et pour essayer de mieux le connaître. Souvent, il est plus aisé de décider pour la personne. Le témoignage des professionnels concorde avec les résultats de nombreuses études qui montrent que les préférences des personnes avec une déficience mentale sont peu connues des professionnels, voire ignorées et que ces résidents vivent très peu d'expériences de choix, tant dans la vie quotidienne que lors de l'élaboration des PSI, PTI, ...

- **Dans les opinions et les représentations des professionnels, le choix n'est considéré que dans certains domaines.**

En effet, selon les professionnels, le choix se concentre essentiellement sur 3 domaines : la nourriture (au petit déjeuner seulement), les loisirs et activités et les vêtements. Les autres secteurs sont cités par une, deux ou trois personnes seulement : relations sociales, décor de la chambre, achats, thérapie, oppositions à un projet et référent.

A titre de comparaison, les domaines qui s'imposent chez l'homme ordinaire sont la famille et les amis (amour, relation,), les choix professionnels, la nourriture, les loisirs, les achats, les vêtements et les perspectives d'avenir.

Les domaines dans lesquels ces résidents font des choix demeurent très «basiques». Weymeyer et Ward (1995) pensaient que si les résidents ne participaient pas activement à l'élaboration de leur projet de vie, c'était certainement dû au fait qu'ils

cumulaient un certain nombre de lacunes importantes au niveau de l'auto-détermination. Il en est sans doute de même dans le cadre des choix, d'autant que, compte tenu de leur statut souvent infantilisé, les résidents ont très peu d'occasions d'apprendre ces habiletés qu'ils n'ont pas correctement développées.

Au terme de ce travail, outre la vérification de nos hypothèses de départ, nous pouvons conclure que :

1. Il est important de poursuivre des recherches sur la manière dont les personnes en situation de handicap qui sont non verbales posent et expriment leurs choix.
2. Il est tout aussi important d'étudier les stratégies que les professionnels (et autres accompagnants des personnes en situation de handicap) développent déjà pour permettre aux personnes handicapées de faire davantage de choix, dans un maximum de domaines.
3. L'organisation de formations sur le choix des personnes handicapées et l'accompagnement que les professionnels peuvent proposer dans ce domaine semble correspondre à la demande des professionnels (11 demandes sur 12 professionnels interrogés).

Recherche exploratoire, ce travail devrait également être prolongé par d'autres travaux portant sur des corpus plus larges, en tenant compte non seulement des représentations des professionnels mais également de celles des parents et des résidents verbaux et non verbaux.

Christine Hanot-Deravet  
[Deravet.hanot@compaenet.be](mailto:Deravet.hanot@compaenet.be)