

La force de choisir

Texte: France Santi

Photo: Christophe Chammartin/œil-sud.ch

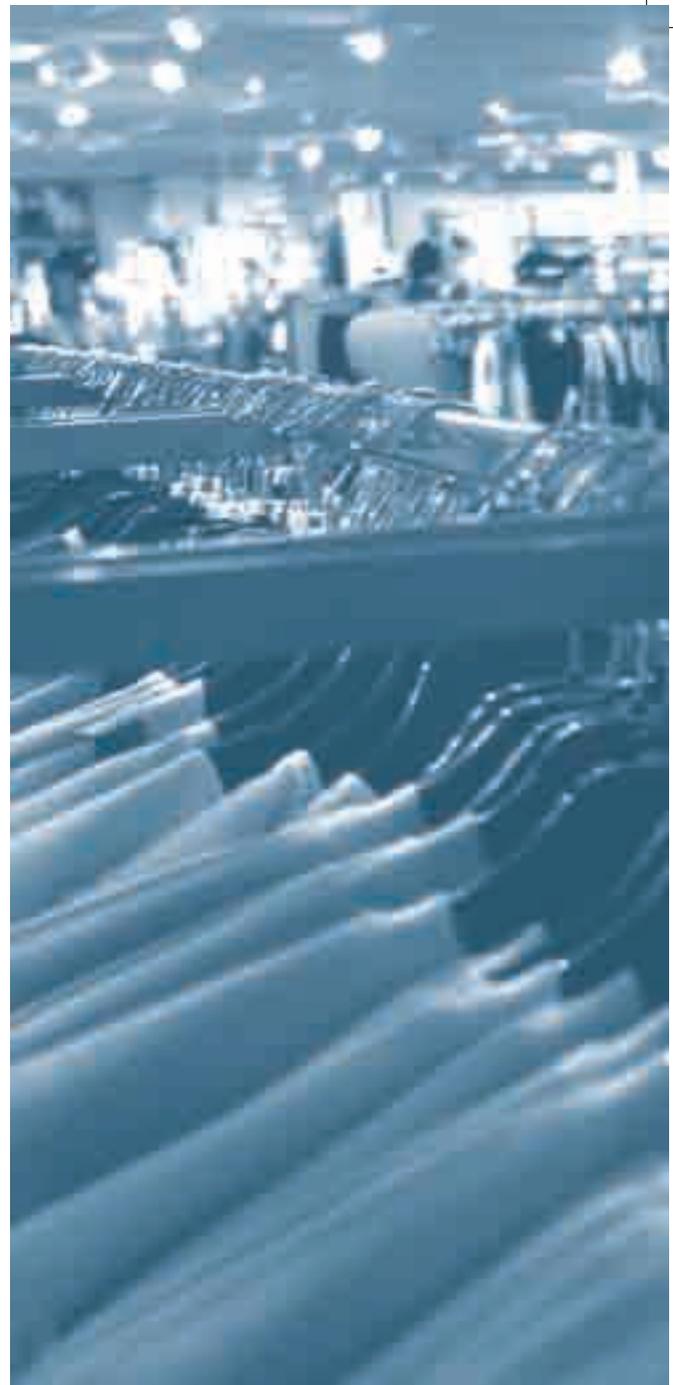
Depuis plusieurs années, l'autodétermination fait son chemin. Derrière cette notion se cache une idée essentielle: laisser les personnes handicapées choisir ce qui est bon pour elles. Un concept fort qui demande l'investissement des parents, des institutions et de la personne concernée.

Loïc 23 ans, trisomique 21, n'a pas la langue dans sa poche. Il dit volontiers ce qu'il pense, ce qu'il veut, ce qu'il désire. Il tente aussi toujours de repousser les limites. "C'est vrai que Loïc veut toujours aller plus loin. Il aime essayer de nouvelles choses et prouver qu'il est capable de faire ceci ou cela. Je ne sais pas d'où ça lui vient, car dans notre famille, on est plutôt tranquille", explique en souriant Christiane Métraux, la maman de Loïc.

Des idées et des défis, Loïc en a donc plein la tête. Un temps, il a voulu être policier. Aujourd'hui, il voudrait entamer des études d'ingénieur. "On tente de lui expliquer que ce n'est pas possible. Que pour faire ces études, il faut savoir lire, écrire, calculer. Je lui dis que moi non plus, je ne serais pas capable de faire de telles études", raconte Christiane Métraux. Mais Loïc reste de marbre. Lui, il aimerait qu'on le laisse tenter l'expérience. Pour voir. "On me dit toujours: 'ce n'est pas possible', mais moi, je veux essayer", argumente-il.

Dans l'absolu, sa maman trouve qu'il a raison. Loïc devrait pouvoir se mettre dans le bain, tenter sa chance. "J'aimerais qu'il puisse passer une journée de cours dans une école. On pourrait ensuite lui laisser le temps de réfléchir à cette expérience et puis en parler ensemble pour voir comment il l'a vécu, ce qu'il en a retiré", dit sa maman. D'une manière générale, elle pense qu'il serait bénéfique pour Loïc de pouvoir suivre des journées d'essai ou des stages. Et cela est particulièrement vrai pour l'évolution professionnelle de son fils. Employé dans un atelier protégé d'Yverdon, Loïc effectue diverses tâches manuelles. Mais lui voudrait travailler dans un bureau. "Avec un ordinateur", souligne-t-il. Il en a déjà plusieurs fois parlé à ses supérieurs... Qui ont chaque fois refusé d'entrer en matière. Sa maman regrette ce manque de flexibilité. "Ce serait bien s'il pouvait lui trouver une activité de bureau où il serait utile et qui lui permette de s'épanouir. Des fois, je me dis que ce devrait être possible."

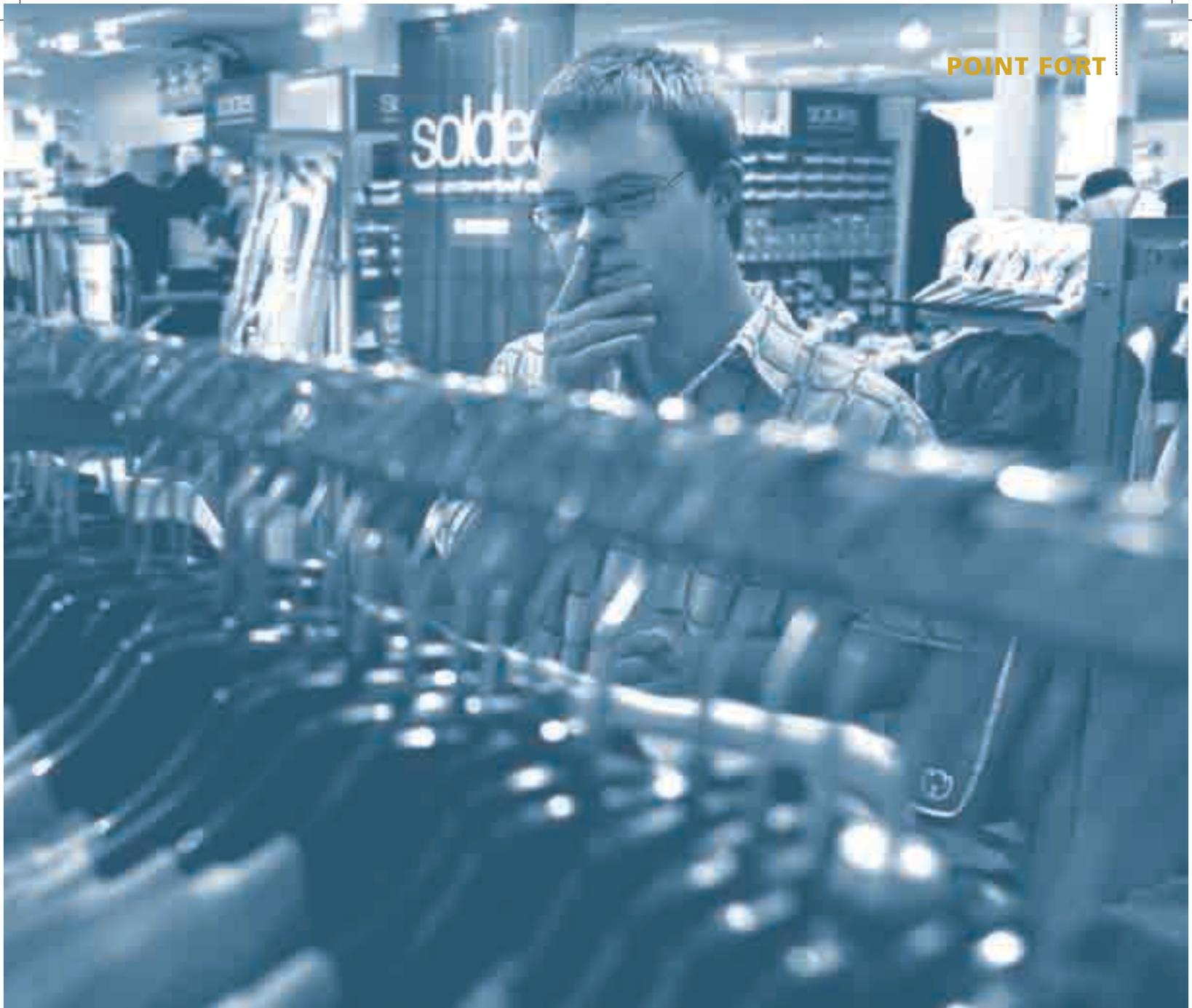
Pour la maman de Loïc, ce manque de possibilités est d'autant plus dommage que multiplier les expériences serait un moyen pour son fils de juger par lui-même de



la faisabilité de son rêve ou de l'effort que représente sa réalisation, bref de se confronter à la réalité. "Le problème est que pour Loïc tout est simple. C'est parfois difficile pour nous. Nous sommes toujours ceux qui disent non. Au final, Loïc a tendance à penser que c'est nous, ses parents, qui ne voulons pas et qui faisons barrage", dit-elle. Ce qui n'est de loin pas le cas. "Nous l'encourageons à s'émanciper", souligne Guy Métraux, son papa. Mais dans certaines limites. Comme il dit, il sait les chemins que son fils peut emprunter et ceux qu'il ne peut pas et il ne veut pas surexposer son fils. "Les échecs peuvent aigrir une personne. Je ne veux pas qu'il soit blessé", dit-il.

Assumer sa décision

Face aux demandes de Loïc, les Métraux n'ont donc pas la tâche toujours facile. Ils écoutent, ils discutent, ils ten-



tent de répondre aux attentes de Loïc, de lui faire prendre conscience de ses forces, mais aussi des difficultés et de ses faiblesses. Ils s'interrogent sur la meilleure manière de l'accompagner dans l'affirmation de sa personnalité, de l'aider à prendre des décisions et à les réaliser. En bref, les parents de Loïc se demandent, quotidiennement, comment permettre à Loïc de s'autodéterminer.

L'autodétermination? Un mot un brin compliqué qui exprime une idée aussi simple qu'essentielle: le droit de la personne à décider par elle-même. Débarquée dans les années 1950 en compagnie du principe de normalisation, l'autodétermination s'est progressivement imposée dans le vocabulaire des professionnels du handicap mental, jusqu'à devenir un point de réflexion incontournable, tant dans les institutions que dans les écoles et universités.

“Nous sommes toujours ceux qui disent non.”

C'est aussi sur elle que s'appuient les mouvements et organisations d'émancipation des personnes mentalement handicapées nés dans les années 1970, tel que People First (La Personne d'Abord).

L'autodétermination est un processus qui permet de prendre position et exprimer ses envies. “En dépit de sa déficience mentale, toute personne mentalement handicapée peut faire des choix sans influence extérieure”, pose Jean-Louis Korpès, professeur à la Haute Ecole fribourgeoise du travail social (HEF-TS) et spécialiste. Mais ce n'est pas tout. Comme le souligne le professeur, la notion ne se limite pas à permettre à une personne de dire “Je veux!”. Il s'agit aussi de déterminer les conditions nécessaires à la réalisation d'une décision, ainsi qu'à en juger des conséquences.

Flavien apprécie les moments où il peut choisir et agir seul et prendre sa vie en main.

POINT FORT

Et cela n'a rien d'un jeu d'enfant. Toute décision oblige à faire une multitude de choix et l'engagement de nombreuses compétences. "Prenons par exemple le fait de décider de partir en vacances. Il faut ensuite choisir la destination, se renseigner sur les possibilités d'hébergement, comparer les prix, réserver un vol, etc.", explique Jean-Louis Korpès. Il s'en suit une cascade de questions: Qu'est-ce que cela signifie concrètement comme engagement? Quelles compétences faut-il engager pour y arriver? Ai-je besoin d'aide? Si oui, laquelle?, etc. "Et force est de constater que les personnes mentalement handicapées ont peu l'occasion d'exercer ces attitudes et stratégies. Souvent, tout est décidé pour elles. Elles n'ont pas ou pas eu l'occasion d'aller chercher au fond d'elles ce qu'elles sont vraiment, ce dont elles ont vraiment envie... L'autodétermination demande de "solliciter" la personne, de la laisser chercher par elle-même des solutions", précise encore Jean-Louis Korpès.

Et pour cela, il faut mettre en place les conditions-cadre permettant à la personne de faire ce cheminement, les accommodements, comme les appelle le professeur. Il peut s'agir de forums de discussion, comme de documents en langage simplifié permettant à la personne handicapée de participer pleinement à la prise de décision. "Je tiens beaucoup à cette idée d'accommodement, car sans cela, le concept reste vide", dit Jean-Louis Korpès.

Il s'agit aussi de confronter la personne à la réalité. "Les personnes mentalement handicapées ont généralement une lecture trop simplifiée de la réalité. Il peut arriver qu'elles désirent être parents, chanteurs, etc. Il ne s'agit pas de balayer du revers de la main ces revendications, mais d'aider la personne à connaître les éléments de la réalité pour définir la faisabilité de ce choix", dit Jean-Louis Korpès. Une confrontation nécessaire, même si elle peut faire parfois un peu mal. "On n'apprend pas à marcher sans tomber. On essaie, on tombe, on se relève, on réessaie. Ça fait parfois mal, mais cela fait partie du processus. Il faut oser prendre des risques, sinon on étouffe les gens", ajoute-t-il.

Oser le risque? Cela pourrait être la devise de Sophie Mattenberger. Co-fondatrice et ancienne Présidente d'Art 21, Sophie Mattenberger est, comme elle dit, plutôt du genre à pousser ses enfants, tant Yvan, 19 ans, que Flavien, 16 ans atteint de trisomie 21.

Pour ce dernier, sa maman a tout fait pour exercer son esprit critique et sa faculté de choix. Flavien est notamment suivi par une psychologue qu'il rencontre aujourd'hui 9 à 10 fois par année. Avec elle, il travaille la gestion du temps, la capacité à se projeter dans le futur ou à parler au conditionnel. Le but: lui permettre de mieux maîtriser son environnement. "Le grand problème des personnes handicapées mentales, notamment avec trisomie 21, c'est qu'elles ont de la peine à se projeter dans l'avenir. Elles n'arrivent pas facilement à se dire: si je fais ça, je pourrai ensuite faire ça. Depuis quelques temps Flavien arrive à énoncer les choses ainsi. J'en suis heureuse car cela lui auto-

rise une vraie prise de parole", dit Sophie Mattenberger.

Une faculté que Flavien utilise volontiers pour se positionner. Parfois

même pour tenir tête à sa maman: "Il lui arrive de m'envoyer balader. Et c'est très bien comme ça", raconte-t-elle en souriant. Une faculté qu'il utilise aussi pour formuler ses envies et décisions. Et depuis quelque temps, ses revendications concernent surtout les loisirs. Il voudrait aller seul en ville, au cinéma ou à un match de foot. "Flavien aime sentir qu'il tient son destin en main, qu'il agit seul", explique Sophie Mattenberger.

Il s'agit maintenant de mettre en place les stratégies – les accommodements, dirait Jean-Louis Korpès – permettant à Flavien de réaliser ce désir d'indépendance. Par exemple, faire le chemin avec Flavien pour lui permettre ensuite de le faire seul, lui apprendre à acheter un billet ou à se repérer dans le cinéma, répéter que faire en cas de pépin, par exemple si le bus est en panne ou si sa maman ne répond pas au Natel, etc. Sophie Mattenberger utilise pour cela diverses stratégies. Par exemple la mise en situation. Il leur arrive souvent de se rendre

"Une personne handicapée a souvent une lecture trop simplifiée de la réalité."

ANNONCE

Moi aussi!
insieme s'engage en faveur
de l'intégration des personnes
mentalement handicapées

insieme
www.insieme.ch
PC 25-15000-6

© Céline Meyer

Heimverein
Pfadfinderkorps
Glockenhof
72.5 x 77 mm
Neu

ensemble en ville puis d'aller chacun dans les rayons différents d'un magasin avant de se retrouver. Sophie Mattenberger utilise aussi beaucoup le jeu de rôles. "J'endosse le rôle de telle ou telle personne et il doit réagir. Cela lui permet d'adapter son action à la réaction des autres", explique-t-elle.

Elle ne nie pas que, parfois, il est difficile de laisser Flavien prendre plus d'autonomie. Mais elle fait confiance à la vie et aux compétences de son fils. "Il faut oser être moins protecteur", dit-elle, elle qui voudrait donner du courage tant aux parents qu'aux institutions.

Autodétermination pour tous

Une affirmation que le professeur Jean-Louis Korpès partage, notamment pour les professionnels. "Comme les parents, les professionnels, sont aussi appelés à lâcher du lest. L'éducateur ne doit pas considérer avoir un rôle de protecteur, mais d'émancipateur. Il doit rendre libre la personne, être à ses côtés et non se placer au-dessus d'elle", dit-il.

L'autodétermination invite donc le personnel accompagnant à se retirer le plus possible afin de laisser la parole à la personne handicapée (voir encadré ci-dessous). Une exigence peut-être d'autant plus importante lorsqu'il s'agit d'accompagner des personnes sévèrement handicapées ou polyhandicapées pour

qui il est d'abord primordial de pouvoir s'exprimer. "Pour cette population, la première des préoccupations est de développer leur capacité à communiquer. La communication fait partie de l'autodétermination. C'est la base. Sans elle, on ne peut rien construire", affirme Brigitte Steinauer, directrice du Home-Ecole Romand (HER).

Le HER fait partie de la Fondation Les Buissonnets à Fribourg. Il accueille de nombreux élèves sévèrement handicapés. Pour eux, une méthodologie d'intervention très poussée a été mise en place pour assurer une communication non influencée et une compréhension correcte des personnes. "Les éducateurs doivent être attentifs au moindre signe. Ils doivent toujours répéter la demande dans de nouvelles circonstances pour être sûrs d'avoir bien compris... Je ne dis pas que c'est parfait, mais on essaie de faire au mieux", dit-elle.

Comme pour Flavien ou Loïc, le but est de permettre à la personne de faire et exprimer un choix en connaissance de causes. Seule différence, il s'agit la plupart du temps de "petits choix". "Il s'agira pour elles, par exemple, de choisir entre deux desserts, entre deux boissons

ou les habits qu'elle portera ce jour. Ce sont des choix basiques, mais essentiels. Nous ne serions pas contents si on nous servait du sirop à chaque fois que l'on veut du café!", rappelle la directrice du HER. Pour elle, permettre à la personne de faire ces choix là est une question de respect de la personne. "On se sent forcément mieux et respecté si l'autre comprend ce que l'on veut", ajoute-t-elle.

Et l'avenir

Et si la communication est à la base de l'autodétermination, la directrice du HER a pour but de toujours améliorer celle-ci. Le HER a d'ailleurs pour projet de mettre sur pied un nouveau groupe d'expression: "L'idée est de rassembler les thérapeutes, par exemple les logopédistes, et le psychologue. Car chacun possède des outils différents pour la communication. Leur collaboration devrait augmenter l'efficacité", explique Brigitte Steinauer.

Si beaucoup de choses ont été faites pour l'autodétermination, il reste encore beaucoup à faire. Jean-Louis Korpès aimerait par exemple voir se mettre en place des programmes ayant spécifiquement pour but d'augmenter la capacité de décision des personnes handi-

capées. Une idée qui ne déplairait pas à Sophie Mattenberger, la maman de Flavien.

Elle aussi voudrait voir l'introduction de cours d'autodétermination. "Pour moi, il devrait y avoir dans chaque école des psychologues dont la tâche serait d'apprendre aux jeunes à s'affirmer, à devenir adulte", dit-elle. Et pour les parents, elle rêve même de créer un jour une école des parents. Pour les aider à aider leurs jeunes à évoluer... vers plus d'autodétermination.

"On n'apprend pas à marcher sans tomber."

DIVERSES ADRESSES:

- Informations générales: Inclusion, www.inclusion-europe.org et la
- Fédération romande La Personne d'Abord (FRPA), www.antenne-handicap.com/contacts.
- Voir aussi: www.nousaussi.org et www.peoplefirstltd.com.
- A lire: les articles disponibles sur Internet des spécialistes Yves Lachapelle et Marie-Claire Haelewyck.

NOUVEL ACCOMPAGNEMENT

Pour Mireille Scholder, directrice du secteur Hébergement et Ateliers de la Fondation de Vernand près de Lausanne, il est clair que l'autodétermination modifie également les pratiques du personnel accompagnant. "Les accompagnants ne sont plus les experts qui savent ce qui est bien pour la personne, mais un soutien qui permet à la personne de se positionner et d'exprimer ce qu'elle veut. Cela demande aussi de la part des éducateurs de faire leur propre cheminement." A la Fondation de Vernand, la question de l'autodétermination est centrale. Elle fait même actuellement partie des axes prioritaires de formation. Pour Mireille Scholder, l'enjeu de l'autodétermination est de créer des espaces de rencontre et de dialogue constants. "Ce n'est pas très utile de créer un conseil des usagers si les pré-requis – tels l'estime de soi ou la capacité à communiquer – ne sont pas là.

Le but est de permettre à la personne d'être actrice de son quotidien, d'acquiescer la conviction qu'elle peut choisir ce qui est bien pour elle", explique la directrice. Elle illustre volontiers sa vision en empruntant la notion d'"injonction à penser", développée par le Professeur Jean-Paul Gaillard qui demande de supprimer les "injonctions à ne pas penser" qui jalonnent la communication quotidienne. "Par exemple, à la place de dire 'Mets ton manteau, il pleut!', on devrait dire 'Comment veux-tu t'habiller vu le temps qu'il fait?'. C'est une façon simple de développer la réflexion et le sentiment de compétence des personnes accompagnées", explique-t-elle.