

Approche relationnelle pour l'autodétermination



© Photoschmidt / Fotolia

Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, comment instaurer l'autodétermination dans la vie quotidienne ? Une recherche a identifié la dynamique des relations entre personnes accompagnées et professionnel·le·s.

Par **Geneviève Piérart, Annick Cudré-Mauroux et Carla Vaucher**, HES-SO, Haute école de travail social de Fribourg

L'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) constitue un enjeu d'actualité dans le domaine socio-éducatif. Les formations à l'autodétermination se sont considérablement multipliées en Suisse romande depuis quelques années. La question de l'autodétermination prend ici une dimension particulière par rapport au contexte nord-américain dans lequel ce concept a émergé, en raison de la prédominance encore marquée d'institutions offrant des prestations d'hébergement et des services d'occupation professionnelle (ateliers). Dans ce contexte institutionnel, il existe peu d'études sur la façon dont l'autodétermination est comprise et mise en œuvre par les personnes présentant une DI et par les professionnels qui les accompagnent. Afin de mieux connaître cette réalité, une recherche a été menée auprès de trois institutions de Suisse romande.

Une démarche inductive et phénoménologique

La recherche s'est centrée sur la relation socio-pédagogique entre les personnes accompagnées et les professionnels. Ceux-ci représentent en effet une part importante de l'environnement social des personnes vivant en institution (McVilly *et al.*, 2006). Nous avons cherché à comprendre comment cette relation imprègne de part et d'autre les représentations de l'autodétermination et les pratiques qui en découlent.

Pour ce faire, des duos ont été composés, comprenant un professionnel et une personne avec une DI, qui se connaissaient et interagissaient déjà dans un cadre résidentiel ou occupationnel. Quatre entretiens collectifs (focus groups), réunissant les duos d'une même institution, ont eu lieu dans chaque institution, répartis sur un an. Entre les focus groups, les duos devaient se rencontrer chaque semaine pour aborder l'autodétermination en lien avec les expériences du quotidien. Dix personnes avec une DI et autant de professionnels ont participé à la recherche (neuf

femmes et onze hommes en tout). La démarche se voulait inductive et phénoménologique [1] (Antoine, 2017) : il était en effet fondamental pour nous de considérer les participants comme générateurs de nouvelles connaissances, représentations et pratiques en matière d'autodétermination, sur la base des expériences vécues durant la recherche. Sur le plan éthique, l'application d'une telle démarche a nécessité de conduire les discussions en évitant les biais d'acquiescement et de désirabilité potentiellement liés aux DI (McDonald, Kidney & Patka, 2013).

Une approche tridimensionnelle de l'autodétermination

Les données obtenues ont montré que, pour les participants, l'autodétermination s'appréhendait en lien avec leur quotidien, qu'elle était évolutive, dynamique, et indissociable des relations interpersonnelles. C'est ce que nous avons appelé les dimensions *pragmatique*, *situationnelle* et *relationnelle* de l'autodétermination, qu'illustrent les quelques éléments suivants issus de la recherche (Cudré-Mauroux, Piérart & Vaucher, 2019 ; Vaucher, Cudré-Mauroux, & Piérart, 2019).

Dimension pragmatique et situationnelle de l'autodétermination

Il nous a paru très important de prendre en compte le quotidien dans notre étude afin de faciliter la réflexion des personnes avec une DI, qui peuvent présenter des difficultés d'abstraction. En centrant les échanges sur la vie de tous les jours, nous avons créé un cadre de référence auquel tous les participants pouvaient se référer. Pour les participants présentant une DI, l'autodétermination est apparue comme étroitement liée à diverses situations de la vie quotidienne considérées comme importantes pour eux. Ces situations concernaient principalement les relations interpersonnelles (famille, couple, institution), les responsabilités (par exemple achats, alimentation), les loisirs, les projets de vie, la santé et l'existence (spiritualité, grandes étapes de la vie). Certains domaines n'ont pas été évoqués, comme le travail ou la participation citoyenne.

Ces données soulignent la nécessité de mettre au premier plan le point de vue des personnes concernées, qui sont les plus à même de prioriser les situations dans lesquelles elles se sentent ou souhaitent être autodéterminées. Il s'agit de la dimension pragmatique de l'autodétermination. Le fait de se baser sur des éléments concrets a également été, pour les personnes accompagnées, un moteur puissant en termes d'apprentissages pratiques. La recherche semble avoir provoqué des déclics et des élans pour certaines d'entre elles, notamment par rapport à la réalisation de projets qui étaient en attente depuis longtemps ou au fait de prendre des décisions pour leur vie.

Au début de la recherche, l'autodétermination était surtout envisagée en lien avec les notions de choix et de liberté. Au fil de la démarche, les participants ont pris conscience de la complexité des mécanismes d'autodétermination. A l'issue de la recherche, il leur semblait indéniable que chacun avait des besoins différents en matière d'autodétermination et des façons spécifiques de développer des comportements autodéterminés. L'autodétermination était alors davantage perçue comme une caractéristique ou aptitude qui peut varier dans le temps et l'espace selon la personne, ses interactions, la situation et le contexte environnemental.

Au cours du processus, les personnes avec une DI se sont distancées d'une perspective d'injonction à l'autodétermination pour intégrer progressivement une représentation plus dynamique et évolutive de ce concept. Elles ont ainsi pu exprimer les conditions favorisant leur autodétermination et les obstacles rencontrés sur le plan institutionnel et/ou familial.

Il n'y a donc pas de personnes autodéterminées mais des situations dans lesquelles l'autodétermination est rendue plus ou moins possible, selon les caractéristiques des contextes et de la relation socio-pédagogique. C'est ce que nous avons nommé la dimension situationnelle de l'autodétermination. La co-construction des significations a progressivement conduit les participants à intégrer à leurs représentations et pratiques les notions de prise de

risque et de marge de manœuvre, et ceci dans une perspective interpersonnelle : ces espaces sont négociés et portés par la personne avec une DI, mais aussi par le professionnel qui l'accompagne et par l'entourage (familial ou institutionnel). Cette évolution des représentations a été constatée au sein des trois groupes de participants et souligne l'importance de la dimension relationnelle de l'autodétermination.

Dimension relationnelle

Comme nous l'avons mentionné, les relations interpersonnelles constituaient un domaine important de l'autodétermination des personnes présentant une DI. Mais cette dimension n'était pas purement pragmatique : la relation, en particulier au sein des duos, était également pour certaines personnes une source de motivation à l'autodétermination, ainsi que le lieu où se vivait l'autodétermination.

Ainsi, différents modes relationnels ont été observés, qui dépendent de la combinaison entre la posture du professionnel et celle de la personne accompagnée. Dans le premier cas, le professionnel et la personne accompagnée sont en partenariat : ils collaborent, restent en lien même si des difficultés surviennent, et se réajustent l'un à l'autre. Dans le second cas, une rupture relationnelle survient lorsqu'il n'y a pas d'ajustement réciproque possible (soit la personne impose ses désirs, en lien avec une représentation de l'autodétermination comme liberté absolue ; soit le professionnel refuse la négociation du risque ou de la marge et impose sa solution). Dans le dernier cas, le mode relationnel est basé sur l'autonomie : la personne accompagnée n'a pas besoin de soutien pour s'autodéterminer ; la relation avec le professionnel est perçue sur un mode égalitaire, comme source d'enrichissement mutuel.

Les participants ont identifié des enjeux partagés au sein de la relation : ainsi, la gestion des émotions concerne tant les professionnels (par exemple la peur du risque) que les personnes accompagnées (par exemple la frustration de ne pas pouvoir réaliser son projet). La confiance a également été reconnue comme la condition réciproque d'une relation favorisant l'autodétermination. Enfin, l'environnement institutionnel et/ou familial peut exercer des contraintes ou être source de soutien tant pour les personnes avec une DI que pour les accompagnants ; il s'agit alors de négocier ensemble au sein de ces contextes.

Un partage de vision dans le quotidien

La recherche a mis en évidence la nécessité d'ancrer le concept d'autodétermination dans un quotidien partagé, pragmatique et dynamique. La relation socio-pédagogique constitue un moteur de l'autodétermination. On est loin de la vision d'un individu entièrement autonome, capable de s'autodéterminer dans tous les domaines de sa vie, ce qui nous place dans une perspective résolument socio-écologique de l'autodétermination (Shogren, 2013). D'un point de vue pratique, il semble important d'éviter l'injonction à l'autodétermination des personnes avec une DI. La création d'espaces-temps au sein desquels les duos professionnels - personnes accompagnées peuvent partager leurs visions de l'autodétermination semble constituer un vecteur positif de la mise en œuvre de projets autodéterminés, quelle que soit l'ampleur de ceux-ci.

Références bibliographiques

- Antoine, P. (2017). L'analyse interprétative phénoménologique. In M. Santiago-Delfosse et al. (eds.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (pp. 33-60). Paris : Dunod.
- Cudré-Mauroux, A., Piérart, G., & Vaucher, C. (2019). The importance of the relational needs of people with learning disabilities in the promotion of self-determination. *British Journal of Learning Disabilities*. DOI: 10.1111/bld.12268
- McDonald, K. E., Keys, C. & Henry, D. (2008). The gatekeepers of science: attitudes toward the research participation of adults with intellectual disabilities. *American journal on mental retardation*, 113, 466-478.
- McVilly, K.R., Stancliffe, R.J., Parmenter, T.R. & Burton-Smith, R.M. (2006). "I get by with a little help from my friends": adults with intellectual disabilities discuss loneliness. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 19, 191-203.
- Shogren, K. A. (2013). A social-ecological analysis of the self-determination literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 496-511.

- Vaucher, C., Cudré-Mauroux, A., & Piérart, G. (2019). Perceptions and understandings of self-determination in the context of relationships between people with intellectual disabilities and social care professionals. *International Journal of Developmental Disabilities*. [DOI](#)

[1] La phénoménologie s'intéresse aux phénomènes tels qu'ils apparaissent à la conscience. Elle s'attache moins aux expériences individuelles en tant que telles qu'à la manière dont la personne qui vit ces expériences, les interprète et leur donne du sens.