

# L'autodétermination dans la relation entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et les professionnels qui les accompagnent

Université internationale d'été en déficience intellectuelle, Trois-Rivières, 14 au 17 mai 2018

---

MERCREDI 16 MAI 2018

ANNICK CUDRÉ-MAUROUX ET GENEVIÈVE PIÉRART

**Hes·SO**

Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts  
Western Switzerland

# Introduction

---

Nous avons réalisé une recherche avec des personnes présentant une déficience intellectuelle et des intervenants qui les accompagnent dans la vie de tous les jours.

Nous voulions découvrir ce qu'ils pensent de l'autodétermination.

Nous voulions aussi savoir comment l'autodétermination des personnes avec une déficience intellectuelle est encouragée dans la **relation d'accompagnement** entre la personne avec une déficience intellectuelle et l'intervenant.

# Méthode de recherche

---

Cette recherche a eu lieu en Suisse dans 3 centres différents.

10 duos composés chacun d'une personne présentant une déficience intellectuelle et d'un professionnel qui l'accompagne ont participé.

Ces duos se sont rencontrés chaque semaine pendant 6 mois et ont aussi participé à 4 rencontres en groupe (focus groups) durant lesquelles nous avons parlé de l'autodétermination.

# L'importance des relations pour l'autodétermination

---

Nous avons demandé aux personnes avec une déficience intellectuelle dans quelles situations de la vie l'autodétermination était importante pour elles.

Elles nous ont parlé de 74 expériences différentes. Parmi ces expériences, 28 concernent les **relations** entre les personnes (près de 4 expériences sur 10).

Cela montre que la dimension relationnelle est très importante pour elles dans leur manière de comprendre et de vivre l'autodétermination.

# Les relations entre les personnes

---

Les relations entre les personnes concernent différentes situations:

- Relations amoureuses
- Relations avec la famille
- Relations avec les amis et les amies
- Relations quotidiennes: par exemple avec des colocataires, des collègues de travail
- Intimité: besoin d'être seul ou seule
- Relations avec les intervenants et les intervenantes

# L'autodétermination dans la relation d'accompagnement entre les personnes avec une déficience intellectuelle et les professionnels

---

Nous avons recherché comment les personnes expriment leur autodétermination.

Nous avons également recherché quelles sont les réponses que les professionnels donnent à ces expressions.

Nous voulions savoir aussi quelle forme la relation d'accompagnement peut prendre selon ces expressions et ces réponses.

# Différentes façons d'exprimer son autodétermination

---

**La personne explique ce qu'elle souhaite accomplir au professionnel et lui demande son avis:**

Dans ce cas, elle recherche une forme de **collaboration**; elle fait confiance au professionnel à qui elle l'exprime.

# Différentes façons d'exprimer son autodétermination

---

**La personne demande la permission de faire quelque chose au professionnel:**

Dans ce cas, elle se met dans une posture de **soumission** car elle pense que c'est le professionnel qui va décider si oui ou non elle va pouvoir faire ce qu'elle veut.



---

*« (...) Oui, pour demander pour pouvoir téléphoner s'ils étaient d'accord que je puisse l'inviter [son ami] (...) Il faut leur demander toujours parce qu'ils veulent pas qu'on fasse les choses sans leur demander ». (Célia\*, personne accompagnée)*

\*Prénom fictif

# Différentes façons d'exprimer son autodétermination

---

La personne fait ce qu'elle a envie de faire sans se soucier si cela dérange les autres ou si elle en a le droit:

Elle est **toute-puissante** car c'est elle seule qui décide!

# Différentes façons d'exprimer son autodétermination

---

Elle regarde si ce qu'elle a envie de faire ne dérange pas les autres autour d'elle avant de le faire.

Elle est **autonome** car c'est elle qui décide et qui se renseigne pour savoir si cela ne dérange personne et si elle a le droit de le faire!

---

*« C'est la nuit parce que je veux jouer de la musique parce que je joue du djembé. Mais si c'est vraiment trop fort je me suis dit « non, il faut arrêter » »*  
(Caroline\*, personne accompagnée)

\*Prénom fictif

# Différentes formes de réponses offertes

---

## **Le professionnel offre un soutien au désir de la personne:**

- en lui donnant son avis
- en l'aidant à réfléchir si c'est bien ce qu'elle désire et si cela est bien pour elle
- en l'accompagnant et en l'observant pour que tout se passe bien
- en lui donnant de la motivation pour aller jusqu'au bout de ce qu'elle veut faire
- en l'aidant au niveau pratique (argent, transport...)
- en lui mettant des limites
- en collaborant avec des autres personnes (famille, médecins, autres intervenants...)

# Différentes formes de réponses offertes

---

## **Le professionnel ne soutient pas la personne par rapport à son désir:**

parce que ce qu'elle souhaite n'est pas possible ou parce que ce qu'elle veut n'est pas très bon pour elle (santé, risques d'accident, pas assez d'argent...);

- il lui explique pourquoi

- il lui propose d'autres choses à la place

- il aide la personne à gérer les émotions négatives qu'elle peut ressentir parce qu'elle ne peut pas accéder à son désir

# La relation d'accompagnement... et l'autodétermination

La relation entre les personnes avec une déficience intellectuelle et les professionnels peut faire référence à:

## **1. Un mode de partenariat:**

Ils collaborent ensemble et quoiqu'il arrive ils restent en lien! Il s'ajustent et se réajustent l'un à l'autre.

---

*« On fait du partenariat, c'est-à-dire qu'on part de la demande de la personne tout en tenant compte de nous-mêmes, de nos possibilités. C'est vraiment une collaboration ».* (Marc\*, accompagnant)

\* Prénom fictif



# La relation d'accompagnement... et l'autodétermination

---

## **2. Un mode de rupture:**

Ils ne collaborent pas ensemble; l'un (ou les deux) ne s'ajuste pas ou ne se réajuste pas à l'autre.

# La relation d'accompagnement... et l'autodétermination

---

## **3. Un mode d'indépendance:**

La personne accompagnée n'a pas besoin de quelqu'un pour faire ce qu'elle veut faire. Elle est capable de savoir si elle a le droit de le faire ou pas et si elle ne dérange personne en le faisant!

# L'autodétermination et la relation de partenariat c'est aussi ... des enjeux

---

## **Au niveau individuel: Gérer les émotions...**

Si la personne n'a pas le droit de faire quelque chose, il se peut qu'elle ne soit pas contente.

Si elle a pris une grande décision qui va changer sa vie, elle a peut être peur.

Si le professionnel accepte d'accompagner la personne dans son autodétermination, il doit aussi gérer ses émotions car il a peut être peur qu'elle n'y arrive pas tout seule. Il a aussi peut être peur d'impliquer sa propre responsabilité professionnelle en l'accompagnant dans son projet et de prendre des risques.

---

*« C'est quoi notre accompagnement ? Si on prend par rapport à justement l'autodétermination, c'est quoi ? Est-ce qu'on est dans la surprotection, la prise de risque zéro ou alors prendre des risques c'est grandir, se tromper c'est grandir. Tous ces concepts-là, je trouve qu'ils viennent avec ce sujet-là. » (Marc\*, accompagnant)*

\*Prénom fictif

# L'autodétermination et la relation de partenariat c'est aussi... des enjeux

---

## **2. Au niveau relationnel: Avoir une bonne relation...**

La personne accompagnée doit faire confiance au professionnel qui l'accompagne pour lui parler de ce qu'elle a envie de faire.

Le professionnel doit aussi faire confiance et croire en la personne pour accepter de l'accompagner dans son choix. Il doit accepter de prendre un risque.

Il est important que les deux puissent bien communiquer pour être sûrs de bien se comprendre.

---

*« Faudrait que nous, on se casse la gueule pour qu'on puisse apprendre aussi. » (Rebecca\*, personne accompagnée)*

\* Prénom fictif

# L'autodétermination et la relation de partenariat c'est aussi... des enjeux

---

## **3. Au niveau organisationnel: Prendre en compte l'institution et les autres personnes qui jouent un rôle...**

L'institution doit faire confiance au professionnel qui accompagne la personne dans son choix.

La personne accompagnée doit aussi respecter les règles institutionnelles quand elle fait un choix.

Le contexte social élargi (famille, autres intervenants...) doivent parfois être consultés lorsque la personne a envie de faire quelque chose et qu'il est concerné par ce choix.

---

*« Ce qui m'interpelle des fois, c'est de me dire « jusqu'où en tant qu'accompagnant, on leur permet de réaliser ce pourquoi ils s'autodéterminent finalement ». Parce que souvent ce qu'ils souhaitent ça va bousculer plus ou moins l'organisation d'une équipe, des limites institutionnelles, parfois des valeurs propres, les valeurs institutionnelles ». (Géraldine\*, accompagnante)*

\* Prénom fictif



# En conclusion

---

**L'autodétermination implique toujours d'autres personnes:**

La relation n'est pas seulement un **moyen** permettant d'atteindre l'autodétermination, elle est aussi une **motivation** à s'autodéterminer, pour les personnes avec une déficience intellectuelle.

S'autodéterminer ne fait alors sens que si on peut le faire en étant en relation avec les autres.