



**Recueil des textes
accompagnant l'exposition
« Mes Idées, Ma Vie »**



UNIVERSITÉ DE FRIBOURG
UNIVERSITÄT FREIBURG



FONDATION EBEN-HÉZER
DONNER SA PLACE À L'AUTRE

Barbara Fontana-Lana
Geneviève Petitpierre
Isabelle Petragallo Hauenstein

Mes Idées, Ma Vie

ISBN 978-8-885590007

Suite à de nombreuses demandes, les textes accompagnant les vignettes de l'exposition « Mes Idées, Ma Vie » qui s'est déroulée à la Cité du Genévrier (VD, Suisse) en mars 2018, ont été regroupés.

Cette exposition a présenté en grand format la bande dessinée du même nom, née d'une recherche collaborative entre la Cité du Genévrier et le Département de pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg (Suisse)¹.

La bande-dessinée « Mes Idées, Ma Vie » illustre des dilemmes qui accompagnent le processus d'autodétermination. Elle a pour objectif de solliciter la réflexion et d'ouvrir le dialogue avec tous les acteurs de l'action éducative dans le domaine du handicap et avec toute personne intéressée par la question éducative au sens large.

Les textes de l'exposition ne se retrouvant pas dans la bande-dessinée, ils sont par ce livret rendus disponibles à chacun.e. Nous espérons que ces textes puissent soutenir les réflexions et les questionnements accompagnant l'implémentation du processus d'autodétermination.

Nous rappelons également que l'exposition a été créée pour voyager, elle peut être demandée à la Cité du Genévrier (mail : Isabelle.Petragallo@eben-hezer.ch).

Bonne lecture !

Barbara Fontana-Lana et Isabelle Petragallo

¹ Le lecteur intéressé peut trouver plus d'informations sur l'ensemble de la démarche à l'adresse: <http://fns.unifr.ch/autodetermination/fr>

Donner sa place à l'autre

Nous vivons une période de grands changements au sein de l'éducation spécialisée.

La mise en œuvre de l'autodétermination au quotidien est une démarche complexe : les paradoxes sont nombreux.

L'apprentissage de l'autodétermination implique la possibilité de prendre des risques.

Les personnes avec une déficience intellectuelle prennent la parole.

Certains obstacles ne sont pourtant qu'apparents.

La politique des petits pas vaut mieux que celle des grandes révolutions.

Il s'agit de donner sa place à l'autre, autrement dit d'accepter de modifier les rapports de pouvoir au sein de la relation éducative.

Il faut encourager les dispositifs institutionnels et sociétaux à combiner l'autodétermination à la nécessaire protection de la personne accompagnée.

« Je ne comprends pas qu'est-ce qui m'arrive ces temps. Je suis ému, on m'écoute... je me demande si je rêve. »

Ulises Pletscher

« Décider pour sa vie », c'est inné ou ça s'apprend ?

Quel est le rôle des cadres et directions des établissements et des services ?

Quelles occasions d'expérimenter ont les personnes que l'on accompagne ?

Est-ce qu'accompagner la personne avec une déficience intellectuelle veut dire la laisser faire tout ce qu'elle veut ?

Quel est le rôle des accompagnants dans ce processus d'autodétermination ?

Jusqu'où la personne avec une déficience intellectuelle peut-elle décider ?

De la théorie à la pratique

L'accompagnement éducatif demande une posture déontologique adéquate.

La relation éducative s'accompagne de dilemmes éthiques millénaires et de nouveaux enjeux en constante évolution.

Un accompagnement éthique ne se construit pas sur un ensemble de règles et de normes prédéterminées et statiques telles des recettes miracles. Il demande une posture réflexive et autoréflexive.

**« A tous les surhommes,
il faut préférer ce spectacle rare entre tous :
un homme juste, et juste un homme. »**

Paul Claudel

Quels contextes faut-il développer pour favoriser une posture professionnelle éthique ?

Comment puis-je encourager la personne que j'accompagne à prendre un risque ?

Comment concilier la prise de risque et la responsabilité de protéger contre les dangers de la vie quotidienne ?

Comment accepter de ne pas toujours savoir répondre clairement aux dilemmes éthiques ?

L'autodétermination est-elle dangereuse ?

L'utopie selon laquelle des personnes avec une déficience intellectuelle deviennent les actrices principales de leur vie est en train de devenir réalité, également dans le monde institutionnel.

Les contraintes institutionnelles ne devraient pas prendre le pas sur les projets de vie des personnes accompagnées.

L'autodétermination implique une prise de risque pour la personne présentant une déficience intellectuelle, y compris le fait de se confronter à l'avis des accompagnants.

L'autodétermination demande également une prise de risque de la part de l'ensemble des partenaires éducatifs.

« Nature humaine, comment peux-tu, si tu es à ce point fragile et basse, si tu n'es qu'ombre et poudre, nourrir de si hauts songes ? »

Giacomo Leopardi

Pour qui l'autodétermination de la personne avec une déficience intellectuelle est-elle un danger ?

Si quelqu'un choisit à ma place pour mon bien, dois-je l'accepter ?

Comment accompagner des personnes présentant des troubles psychiques ou de comportement dans ce processus d'autodétermination ?

Puis-je apprendre si quelqu'un est toujours à côté de moi pour m'empêcher de me faire mal ou de me tromper ?

Est-ce que décider pour sa vie veut forcément dire décider tout seul ?

Grandir dans un établissement éducatif

La vie est un défi.

Les adultes présentant une déficience intellectuelle ne sont plus des enfants.

En milieu institutionnel, on doit également pouvoir relever les défis de la vie et développer son identité.

L'accompagnement éducatif doit dépasser la tentation d'une attitude paternaliste.

**« J'ai vécu une vie pleine.
J'ai parcouru toutes les routes.
Mais plus encore,
bien plus encore que ça,
je l'ai fait à ma façon. »**

Frank Sinatra

Peut-on imaginer d'autres modalités d'accompagnement plus en accord avec ce droit à l'autodétermination ?

Comment repérer les forces de l'autre avant de voir ses difficultés ?

Et si l'autre ne faisait pas comme je ferais ?

Que signifie « ne pas infantiliser » dans les pratiques de tous les jours ?

Quelle part de choix ont les personnes avec une déficience intellectuelle de vivre en institution ?

Peut-on prévoir tout ce qui va arriver ?

Mesure et démesure : une question d'équilibre

Face à la vulnérabilité, l'abus de pouvoir, même bienveillant, guette toujours.

Repenser l'accompagnement éducatif semble impératif.

Il est important de soutenir l'accessibilité aux espaces et aux informations pour les personnes avec une déficience intellectuelle.

Il est important de repenser les relations entre les établissements, les bénéficiaires et leurs familles.

Il est nécessaire de développer et d'adapter les outils à la diversité des déficiences.

Les professionnels doivent posséder une formation théorique solide et mener des (auto)analyses régulières de leurs pratiques.

« Mais c'est qui qui décide ??? »

Jacqueline Isaz

Si personne n'est d'accord, qui décide finalement ?

Qui est responsable légalement ?

Comment créer un cadre convenant à tout le monde ?

Est-ce que l'organisation des espaces et des routines quotidiennes favorise vraiment sa participation active ?

Est-ce que j'écoute réellement la personne que j'accompagne ?

Est-ce que si l'autre ne pense pas comme moi, cela veut dire qu'il a tort et moi raison ?

Est-ce à la personne avec une déficience intellectuelle de s'adapter au cadre ou l'inverse ?

Entraînement au choix

Ce n'est pas toujours facile de faire des choix.

Offrir des occasions de choix est fondamental.

Il arrive que l'on n'ose pas exprimer une idée contraire par peur de déplaire aux autres.

Proposer à l'autre, prendre au sérieux ses choix et déployer les moyens nécessaires pour les réaliser est une question de déontologie professionnelle.

Les autres peuvent nous conseiller, mais pas choisir pour nous.

« Les batailles de la vie ne sont pas gagnées par les plus forts, ni par les plus rapides, mais par ceux qui n'abandonnent jamais. »

Hassan II, ancien roi du Maroc

Comment écouter une personne avec une déficience intellectuelle quand elle est jugée « incapable de discernement ? »

Quelles aides ai-je à disposition quand je ne suis pas d'accord avec les personnes qui m'accompagnent ?

Et si j'étais dans cette situation, qu'est-ce je ressentirais ?

Y a-t-il des partenaires éducatifs qui ont plus de pouvoir (ou d'autorité) pour décider ?

Quel pouvoir de décision ai-je en tant que personne présentant une déficience intellectuelle ?

Casse-Croûte

Les lieux de vie doivent permettre aux personnes avec une déficience intellectuelle de se sentir véritablement chez elles.

Trop de milieux de vie offrent encore des pseudo-libertés empreintes de règles prédéfinies destinées à ne pas mettre en péril l'ordre établi.

Se sentir chez soi implique de pouvoir prendre des décisions et de résoudre les problèmes en lien avec sa vie quotidienne.

Les différents lieux de vie en établissement doivent clairement distinguer les espaces publics des espaces privés.

« Tu es chez toi, chez moi ! »

Yves Lachapelle

Que veut dire
« se sentir chez soi » ?

Est-ce que je peux
choisir avec qui habiter ?

Est-ce que je peux
choisir ce que je veux
manger ?

Est-ce que je peux choisir le
personnel qui sera engagé
pour m'accompagner « chez
moi » ?

I love autodétermination

On peut utiliser son savoir et ses compétences pour imposer son pouvoir à l'autre.

Dans une relation de pouvoir, on ne se sent pas libre et on perd l'envie d'agir.

Il ne faut pas parler ou faire à la place de l'autre lorsqu'il en a les capacités.

Dans une relation d'accompagnement, la confiance réciproque est une marque de respect.

« Les résidents, quand ils ont la parole, ils disent ce qui ne leur convient pas. »

Cédric Frütschi

Dois-je forcer la personne que j'accompagne à faire un choix ?

Est-ce que les personnes qui m'accompagnent me font confiance ?

Puis-je dire tout ce que je pense aux personnes qui m'accompagnent ?

Comment accompagner au processus d'autodétermination des personnes qui n'ont jamais été confrontées à la notion de choix ?

L'autodétermination est-elle un rêve ?

Pour que l'autodétermination devienne une réalité, il faut offrir des occasions quotidiennes de l'expérimenter.

Il n'existe pas de miracle, pas de recette toute faite, pas de raccourci à prendre, mais un travail de fond qui concerne tout le monde.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ont des ambitions, des demandes, des désirs et des besoins à la hauteur de leur humanité.

On développe l'autodétermination de la personne avec une déficience intellectuelle en commençant par considérer ses demandes, ses désirs et ses besoins.

« J'aimerais qu'on réfléchisse aussi pour toutes ces personnes de l'institution qui ont plus de difficultés que moi. Comment les aider pour qu'elles puissent aussi devenir plus autodéterminées, s'exprimer et être écoutées ? »

Nicolas Studer

Comment savoir ce que la personne souhaite si elle a des difficultés importantes de communication ?

Quels aménagements contextuels faut-il faire pour qu'elle puisse s'exprimer davantage ?

Est-ce qu'écouter la personne veut dire accéder à toutes ses demandes ?

Comment écouter le problème de l'autre sans le résoudre à sa place ?

Comment apprendre si l'autre ne nous en laisse pas l'opportunité ?

Qu'est-ce qu'une décision importante ?

But éducatif

Être autodéterminé signifie fixer des objectifs pour sa propre vie, trouver les moyens pour les réaliser et savoir modifier ses décisions au besoin.

Des actions autodéterminées peuvent se réaliser si les objectifs fixés sont décidés et portés par l'ensemble du réseau de soutien de la personne.

L'accompagnement éducatif ne peut pas se concevoir comme une activité en solo et/ou sans la participation de la personne directement intéressée.

Il ne faut pas faire pour elle, mais la soutenir dans ce qu'elle souhaite faire.

**« Si tu m'apprivoises,
nous aurons besoin l'un de l'autre.
Tu seras pour moi unique au monde.
Je serai pour toi unique au monde. »**

Antoine de Saint-Exupéry

Qui est l'expert ?
L'accompagnant, la personne
avec une déficience
intellectuelle ou sa famille ?

Comment répondre à la
personne soucieuse d'avancer
dans sa vie et soutenir le
travail, souvent exigeant, de
l'accompagnement éducatif ?

Comment construire un
projet pédagogique
individualisé en réseau ?

Autodétermination pour tous

Le processus décisionnel est exigeant et souvent complexe.

On peut apprendre à décider.

Cet apprentissage commence par des décisions simples pour ensuite passer à des décisions ayant des implications plus conséquentes.

« Et loin des beaux discours, des grandes théories, à sa tâche chaque jour, on pouvait dire de lui : il changeait la vie. »

Jean-Jacques Goldman

Comment peut-on définir des décisions simples ?
Et des décisions complexes ?

Quels apprentissages faut-il proposer pour développer la capacité décisionnelle ?

Comment connaître les préférences, les valeurs et les objectifs de quelqu'un qui a des difficultés à s'exprimer ?

Comment être certain que le souhait exprimé par la personne que j'accompagne va répondre à son besoin ?

Qu'est-ce qui est le plus important pour moi ?
Qu'est-ce qui me tient le plus à cœur ?

