

Propos introductifs :

Jean Louis Wagner, président de l'Association Réseau Handicaps Rares Nord Est

Bonjour à toutes et tous, j'ai le privilège et le plaisir de vous accueillir et de procéder à la partie introductive de notre séminaire en tant que président de l'ARHRNE. Bienvenue à cette journée séminaire qui cette année prends une forme un peu particulière compte tenu du contexte. On a donc souhaité le faire en distanciel mais sous un format un peu particulier, un webinaire qui sera divisée en deux demi-journées, une première demi-journée cet après-midi autour de l'intervention et de la réflexion avec deux conférenciers de « haut vol » que je vous présenterai tout à l'heure, en tous cas pour Monsieur Bastien.

Je voulais vous remercier de réfléchir à ce concept d'autodétermination, merci de répondre présent de façon aussi importante puisque nous sommes à peu près entre 100 et 150 participants, preuve que ce concept interroge et intéresse, donc merci à vous d'avoir répondu présent. J'en profite aussi pour remercier les différentes personnes qui ont travaillé sur cet événement et notamment l'équipe relais et ses pilotes qui ont travaillé ardemment pour qu'en un laps de temps très court on puisse réaliser ces deux demi-journées.

J'en appellerai aussi à votre indulgence, parce que c'est une première pour nous, le webinaire n'est pas une pratique commune, d'habitude notre séminaire c'est un séminaire en présentiel, ouvert aux membres de l'association et là on est nombreux et on est ravi de cette mobilisation. Peut-être qu'il faudra un peu d'indulgence autour de problèmes techniques qui pourraient se manifester.

Je vous parlais dans un premier temps de qui nous sommes. L'ARHRNE.

Nous sommes une association qui est née d'une mobilisation inter régionale, les composantes, c'est à la fois le Grand Est et la Bourgogne Franche comté. Elle a été créée en 2010 par la volonté de certains directeurs et membres de structures responsables de ces deux régions et qui étaient à la fois soucieux et dans la réflexion autour des axes d'amélioration pour la prise en charge jusque-là complexe, et elle l'est toujours, des enfants et des adultes porteurs de handicaps rares. C'est vraiment au départ un partenariat, une expertise autour d'une dynamique de réseau qui dans un premier temps visait à identifier des ressources nécessaires et des besoins au sein des établissements relevant principalement du handicap sensoriel.

Et puis dans un 2^{ème} temps ceci nous a conduit à répondre à un appel à projet qui concernait la création en 2014 d'un dispositif intégré qu'on appelle l'ERHRGE.

C'est un peu notre histoire.

Nous avons fonctionnement associatif classique. Vous verrez que les différentes composantes du bureau sont des chefs d'œuvre en péril, on n'a pas nos photos mais plutôt les photos des chefs d'œuvre propres à chaque région et à chaque ville (photos du Power Point)

Peut-être retenir de notre organisation bureau le fait que l'on tienne tous autant qu'on est à ce qu'il y ait un partage de responsabilité, et plutôt une co présidence dans notre façon de travailler. Donc il y a un président parce qu'il y en faut bien un, et on travaille vraiment de concert avec les différents porteurs et les différents membres et acteurs associatifs.

En ce qui concerne ce que nous faisons plus particulièrement, notre ambition et notre volonté c'est de poursuivre la capitalisation, c'est notre volonté première et le développement des savoirs faire autour de l'accompagnement des personnes, des familles en situation de HR.

Notre ambition c'est aussi d'ouvrir l'association parce que comme je l'évoquais tout à l'heure on est à l'origine plutôt issu du handicap sensoriel mais notre volonté et on travaille une charte en ce sens-là c'est d'ouvrir notre association à l'ensemble des acteurs, établissements et familles concernés par la problématique du HR de manière à étoffer, affiner la cartographie des ressources et des besoins.

Ce qui est important pour nous aussi c'est d'être un interlocuteur incontournable des pouvoirs publics à l'échelle locale, régionale et nationale, nous sommes actuellement titulaires de deux places au sein du bureau Groupement National de Coopération du Handicap Rare qui est l'interlocuteur premier de la CNSA pour tout ce qui relève du Handicap Rare et on souhaite au final être le relai et le lien entre les instances nationales, le territoire et les réseaux de proximité. Voilà évoquées nos ambitions et nos valeurs.

On va passer à la présentation du timing à venir et des intervenants. Sur les deux demi-journées, une intervention d'un premier conférencier qui est Monsieur Bastien, psychologue, orthopédagogue et clinicien, et co fondateur de l'Association francophone des orthopédoques cliniciens. Vous avez cette présentation sur le document qui vous a été remis. Il a travaillé plusieurs années en tant que chercheur et enseignant sur les questions traitant de l'accompagnement et de l'inclusion des personnes à besoins spécifiques, il est actuellement, orthopédagogue, psychologue et psychothérapeute cognitivo-comportementaliste au sein de 4 centres pluridisciplinaires en Belgique.

Sa pratique clinique l'amène à accompagner des enfants, des adolescents et des adultes avec des troubles de l'apprentissage, des troubles du spectre de l'autisme et déficience intellectuelle et ce quel que soit leurs lieux de vie, que ce soit l'école, le domicile ou sur leur lieu de travail, il effectue aussi des formations et des supervisons individuelles et d'équipe de professionnels exerçant dans le champ des situations de handicap. Donc je crois qu'on a vraiment un expert avec nous.

Monsieur Bastien interviendra sur une heure, il sera relayé par Monsieur Caouette, un intervenant Québécois qui vous sera présentée par ma collègue après l'intervention de monsieur Bastien.

Je vais lui laisser la parole.

Merci Monsieur Bastien, je vous passe le relais.

Intervention de Robin Bastien :

Psychologue et Orthopédagogue clinicien et Co-fondateur de l'Association Francophone des Orthopédaugues cliniciens (AFO)

Robin Bastien a travaillé pendant plusieurs années en tant que chercheur et enseignant sur les questions traitant de l'accompagnement et de l'inclusion des personnes à besoins spécifiques. Il est actuellement orthopédagogue, psychologue et psychothérapeute cognitivo-comportementaliste au sein de 4 centres pluridisciplinaires en Belgique. Sa pratique clinique l'amène à accompagner des enfants, adolescents et adultes avec troubles de l'apprentissage, troubles du spectre de l'autisme et/ou déficience intellectuelle et ce, dans leurs différents lieux de vie (école, domicile, emploi). Il effectue également des formations et des supervisions individuelles et d'équipes de professionnels exerçant dans le champ des situations de handicap.

Bonjour à toutes et à tous et merci beaucoup de m'accueillir c'est un très grans honneur c'est également un honneur de connaitre votre association et votre réseau. Comme l'a dit monsieur le président, je suis actuellement psychologue, orthopédagogue clinicien et psycho et j'accueille des enfants des adolescents et des adultes avec déficience intellectuelle légère modérée ou sévère mais je travaille aussi de manière régulière avec des parents dans le cadre de guidance parental pour les aider à mettre les chose en place à leur domicile et je côtoie également tous le réseau qui entourent mes consultant mes clients pour faciliter leur inclusion qu'elle soit scolaire prof ou sociale

J'ai la lourde tâche de présenté le concept, le construit de l'autodétermination avec 3 points

Comment favoriser des pratiques qui soutiennent une meilleure qualité de vie avec le concept d'autodétermination ?

L'autodétermination est un concept qui a commencé à se développer dans les années 90.

Pour introduire, il s'agit de faire un parallèle avec la crise sanitaire, on se rend compte actuellement de ce que cela représente de vivre en ayant des choix réduits. Les choix des personnes en situation de handicaps sont réduits et restreints, de manière systématique.

Je ne me sens pas trop autodéterminer par la situation sanitaire, vous voyez déjà qu'il y'a une approche environnementale, qu'est ce qui favorise notre autodétermination, et l'environnement est quelque chose de très important.

L'autodétermination est une attitude que la personne va développer de manière progressive. C'est une attitude intériorisée par la personne, une attitude provenant de soi mais aussi de son environnement.

Que met on en place pour l'autodétermination dans nos établissements ?

Rappel contextuel :

- La Déclaration universelle des droits de l'homme en 1948 est un texte fondateur et des liens étroits existe entre ce texte et avec le concept d'autodétermination
- La Convention internationale des droits des Personnes Handicapées en 2006 est ratifiée par la France en 2010. L'énonciation de droits spécifiques aux personnes handicapées démontre qu'il est complexe pour les personnes en situation de handicap d'exercer tous leurs droits de citoyen, cette convention peut être vue comme stigmatisante.
- Le principe de normalisation par Bank Mikkelsen et Nirje 1969 : Rendre disponible aux handicapés mentaux des habitudes et des conditions de vie quotidiennes qui sont aussi près que possible des normes et habitudes présentes dans la société en générale. Les personnes en situation de handicap n'avaient pas de rythme « normal » ; de routine « normale », d'expériences « normales », pas de choix « normaux »
Ce principe de normalisation a fait l'objet de critiques : *rendre normales les personnes en situation de handicap ?*
- Le concept « de valorisation des rôles sociaux » par WOLFENSBERGER en 1987 : Avec ce principe de valorisation une vague de mouvements associatifs se développe et apparait le concept d'Empowerment qui est la capacité des personnes d'agir.

Aujourd'hui, on est dans une approche social du handicap, il faut identifier les facteurs qui participent ou qui font obstacle à l'épanouissement et à l'inclusion des personnes.

C'est le passage d'un modèle normatif qui considère que les personnes en situation de handicap sont inférieures à un modèle de compétences qui permet la reconnaissance et la valorisation des compétences de chaque personne.

L'autodétermination est :

- Un construit qui implique que les personnes agissent d'elles-mêmes
- Un accompagnement à exprimer leurs besoins et à atteindre leurs buts
- Un droit fondamental
- Un besoin vital, les personnes ont besoin de se sentir compétentes et autonomes
- Un besoin d'appartenance à un groupe.
- C'est un résultat mesurable (outils/ échelles)
- C'est un processus à travailler à tout âge même s'il est recommandé de travailler l'autodétermination dès le plus jeune âge

4 composantes dans l'autodétermination

- Autonomie : faire seul
- Autorégulation : avoir des projets, réfléchir à la manière de les mettre en place, mettre en place les étapes pour y parvenir.
- Empowerment : c'est le sentiment d'avoir le contrôle sur les choses et d'avoir une efficacité personnelle
- Autoréalisation : quelles sont mes forces et mes faiblesses ?

Ces composantes sont déterminées par :

- Nos capacités
- Le niveau de développement (âge adulte, enfant)
- L'environnement (soutien)
- Les expériences : l'autodétermination est dépendante des expériences que l'on fait

Deux dimensions importantes à considérer dans l'autodétermination :

- La perception de soi
- La croyance (si je n'y crois pas et si on ne croit pas en moi, cela ne pourra se mettre en place, il faut des croyances positives pour avoir la possibilité de s'autodéterminer)

L'autodétermination est importante car ce sont les personnes elles-mêmes qui veulent s'autodéterminer en exprimant leurs besoins de faire des choix et en exerçant leur droit (loi)

La qualité de vie

C'est une notion importante, il y a une relation entre la qualité de vie des personnes et leur degré d'autodétermination. Plus le niveau d'autodétermination est important, meilleure est la qualité de vie (prouvé scientifiquement)

Les postures à mettre en œuvre dans l'accompagnement

- S'adresser à la personne
- Adapter la communication (CAA)
- Reformuler ce qu'elle dit
- Favoriser son expression
- Impliquer la personne dans ses choix
- Comprendre et analyser les comportements défis

L'évaluation

Il faut bien connaître la personne, comprendre son comportement adaptatif, pour cela il est question d'évaluer, l'échelle de VINELAND 2 est un test de référence pour évaluer le niveau d'autonomie et d'adaptation à tous les âges de la vie. Outil utilisé auprès dans la déficience intellectuelle mais transposable à toute situation.

Une fois le niveau de fonctionnement de la personne évalué, on peut mettre en place des soutiens avec l'échelle d'intensité de soutien (SIS-F)

Le processus de production du handicap est à considérer, on ne peut pas changer la déficience, les maladies... mais on peut intervenir sur les facteurs environnement :

- Facteurs micro (les parents, l'école, les accompagnants, l'établissement)
- Facteurs macro (société, politiques publiques d'accessibilité...)

D'autres outils de mesures de la participation sociale et de l'autodétermination :

- MHAVIE, évaluation / test
- LARIDI, échelle de mesure de l'autodétermination
- Echelle AIR

Communication verbale/ comportement

- Il faut connaître les moyens de communication des personnes, chaque personne a des moyens de communication.
- Il faut prendre en compte le comportement. Le comportement a une fonction de communication, il est indispensable d'apprendre à connaître la personne à besoins spécifiques et à évaluer ses préférences.

Le choix/ Les étapes du choix

L'intervenant doit proposer des choix pour favoriser l'autonomie. Si pas de choix possible, on est dans la dépendance.

Pour favoriser l'autonomie, à plusieurs niveaux (autonomie, autonomie déléguée, autonomie assistée), on peut commencer par des petits choix, pour de plus en plus de choix. Proposer de faire des choix de manière graduée (choix de l'activité, l'ordre des activités, ne pas participer à une activité, l'endroit de l'activité, le chemin pour s'y rendre) C'est un processus :

- Incorporer les choix très tôt
- Augmenter le nombre de choix
- Augmenter le nombre de domaines dans lesquels on peut faire des choix
- Mettre en évidence progressivement les risques et les conséquences des choix
- Communiquer clairement les domaines des choix possibles
- On ne peut pas faire tous les choix, ce qui implique de travailler les limites

Le plan individuel de transitions

En Belgique un « **plan individuel de transition** » est mis en place très précocement

Il recense les besoins, les forces, les faiblesses, les ressources. Il est partagé entre tous les partenaires, c'est une démarche réflexive qui permet de favoriser le continuum école/ vie adulte.

En Belgique, les écoles accueillent des entreprises à l'école. Le plan de transition est un outil de communication.

Les outils de la transition

- Carnet de vie
- Groupes de parole
- Stages pour faire les expériences
- Stimulation de l'autodétermination

Des exemples de mise en pratique de la participation en Belgique

- Le conseil des usagers (loi 2002)
- *Le Mouvement Personne d'Abord* est une association de personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Les personnes sont auto représentantes et défendent leurs droits elles-mêmes. L'association vise l'intégration et l'autonomie de celui ou celle qui veut être reconnu(e) comme un citoyen à part entière
- Les stages en autonomie
- Les apprentissages et valorisation des rôles sociaux dans les structures
- Le projet de promotion à la santé : processus amenant les personnes à augmenter leur niveau de prise de contrôle en vue d'améliorer leur santé, dans le cadre de la Charte d'Ottawa issue de la convention internationale de la promotion pour la santé (1986)

Dans ce projet, la personne devait choisir d'intégrer le projet et avait le choix entre plusieurs défis à mettre en œuvre pour améliorer sa santé. Ce projet a pu induire une motivation intrinsèque et a obtenu des résultats probants. Par ailleurs, le processus de réalisation de choix dans ce cadre s'est transposé dans d'autres situations.

CF. L'Echelle d'autodétermination créée par M. Bastien

CF. Les ouvrages « C'est ma vie ! Je la choisis » : livrets et outil numérique d'aide à l'autodétermination/
Trisomie 21 France. 2016

L'évaluation de la qualité de vie :

Intervention de Monsieur Caouette (Quebec)

Professeur au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Titulaire de la Chaire Autodétermination et Handicap ; Chercheur de l'Institut universitaire en DI et en TSA et Chercheur régulier au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS)

Nous sommes souvent confrontés à un paradoxe dans notre pratique : nous sommes engagés à soutenir l'émancipation de la personne mais en même temps on constate qu'au moment de prendre des décisions importantes sur sa vie (travail, lieux de vie, loisirs) ces décisions sont prises par le professionnels.

Pratiques professionnelles et autodétermination, comment faire ?

3 axes de recherche

- Habitat : on est passé du placement au chez soi.
Le domicile est un hébergement plus « *normalisant* » (famille d'accueil, domicile). Aujourd'hui au Québec, il n'y a plus de structures car vivre chez soi est autodéterminant
- Les activités socio-professionnelles et communautaires : ce sont des activités qui ont du sens pour la personne.
- Le milieu scolaire : il faut apprendre à s'autodéterminer dès le plus jeune âge pour apprendre à s'autodéterminer tout au long de la vie. Refuser, accepter, c'est un apprentissage à faire à l'école de son quartier dans son environnement et non pas loin de chez soi dans un environnement stigmatisé (institution)

Programme de formation et posture des professionnelles

Au-delà de la formation il faut un accompagnement des professionnels afin qu'ils s'approprient eux aussi le concept de l'autodétermination.

C'est un engagement concret dans le projet d'une société inclusive

Les pôles de travail

- Autour des personnes en situation de handicap
- Autour de l'environnement qui doit favoriser l'autodétermination. Cela questionne comment nos organisations développent leurs services.

Des clés autour de l'autodétermination pour les personnes en situation de handicap, les familles, les professionnels, les organisations et l'ensemble de la société

1^{ère} clé : Comprendre ce qu'est l'autodétermination

La personne doit elle- faire ce qu'elle veut quand elle veut ? N'y a-t-il plus de limites ? Faut-il fermer toutes les institutions ?

La réponse est non bien entendu, on ne doit pas laisser les personnes prendre des risques trop graves ou se mettre en danger. Il faut donc faire la distinction entre « encadrer » et « contrôler »

« Encadrer c'est limiter la taille de la toile, tout en laissant le peintre décider de ce qu'il va y peindre.
Contrôler, c'est tenir la main du peintre »

On a parfois à décider du cadre mais ce que la personne intègre dans le cadre lui est propre et ce cadre doit pouvoir s'agrandir progressivement.

Les professionnels de terrain doivent analyser ce que l'on fait dans l'institution pour mettre en œuvre l'autodétermination

« S'autodéterminer c'est agir libre d'influence externe afin d'exercer du pouvoir et du contrôle sur sa vie »

2^{ème} clé : Reconnaître le potentiel d'autodétermination de tous

Agir sur son environnement est une volonté de l'autodétermination.

Reconnaître les manifestations de l'autodétermination des personnes est essentiel. Ces manifestations sont présentes au quotidien, il faut les repérer (opposition, comportement défi, capacité à dire non, à se manifester) et progressivement apprendre aux personnes à manifester leur opposition de manière adaptée. Il faut penser à mettre en œuvre l'autodétermination des enfants très précocement.

3^{ème} clé : Concevoir l'autodétermination comme un apprentissage

Faire des choix c'est apprendre, cela veut dire aussi :

- Avoir la possibilité de se tromper
- Tenter de résoudre des problèmes par soi même
- Célébrer ses réussites
- Tirer des leçons des expériences pour s'ajuster et s'autoréguler

4^{ème} clé : Engagez le dialogue avec les familles autour de l'autodétermination

Vulnérabilité/ risque/ sécurité : il est indispensable d'échanger très tôt avec les familles sur ces sujets afin de permettre à l'autodétermination d'être développée très tôt.

- Protéger c'est limiter la vulnérabilité de son enfant / surprotéger c'est créer de la vulnérabilité

- Mon rôle auprès de mon enfant : comment être parent d'un enfant ou d'un adulte en situation de Handicap ?
- La collaboration entre les familles et les professionnels : comment ce travail collaboratif peut-il servir au développement de l'autodétermination de mon enfant ?

Ce travail collaboratif est essentiel, la relation famille/ personne/professionnel est essentielle. Le professionnel n'est pas l'expert mais vient en soutien des personnes. Les parents ont l'expertise de leur enfant

5^{ème} clé : Développer des pratiques d'accompagnement qui favorisent l'autodétermination

- C'est l'engagement des établissements dans des actions concrètes qui valorise l'autodétermination. Cela doit faire partie du projet de l'établissement
- C'est accompagner les équipes dans la transformation et l'approfondissement de leurs pratiques vers davantage d'autodétermination, il faut former tout l'établissement, même les personnels administratifs
- C'est considérer le rôle de tous les acteurs concernés

6^{ème} clé : S'appuyer sur des connaissances crédibles au regard de l'autodétermination

- Intégrer les connaissances issues des recherches scientifiques
- Valoriser et s'appuyer sur les savoirs d'expériences des utilisateurs (personnes accompagnées, familles, professionnels) c'est le savoir profane, la pair aidance
- S'assurer d'une mise à jour continue des pratiques à partir de l'évolution de connaissances disponibles

C'est toute la société et l'ensemble de la collectivité qu'il faut sensibiliser et former

7^{ème} clé : Considérer les actions à mener auprès de l'ensemble de la collectivité

La DI, ce n'est pas une maladie, c'est une situation avec laquelle la personne compose mais ce n'est pas une maladie « j'ai mal à ma déficience »

- Soutenir la diffusion d'expériences mettant en valeur les compétences et le potentiel d'autodétermination des personnes en situation de handicap
- Soutenir l'adoption de lois et de politiques sociales qui reconnaissent le potentiel d'autodétermination
- Favoriser la prise de parole des personnes en situation de handicap sur les débats qui les concernent

- Sensibiliser les acteurs sociaux et politiques au potentiel d'autodétermination des personnes en situation de handicap

8^{ème} clé : Considérer les préoccupations des professionnels quant aux impacts du changement

- Absences de préoccupations, « je le fais déjà »
- Préoccupations centrées sur soi, « ce n'est pas à moi de faire ça »
- Préoccupations centrées sur l'organisation, « ce n'est pas possible de faire ça »
- Préoccupations centrées sur la nature du changement, « ce n'est pas la chose à faire » il s'agit de la peur des risques que prennent les personnes en situation de handicap
- Préoccupations centrées sur les compétences nécessaires pour mettre en œuvre le changement, « nous n'avons pas la compétence », ici il faut collaborer entre les équipes, travailler sur l'amélioration continue des pratiques, persévérer pour aller vers une véritable culture de l'autodétermination

Echanges et questions avec les participants :

Muriel Fourcault, vice-présidente de l'Association Réseau Handicaps rares Nord est

Muriel Fourcault : L'absence de la participation de la personne à sa réunion de projet n'est-elle pas un obstacle à l'autodétermination ?

Monsieur Caouette : C'est une excellente question merci à la personne qui l'a nommée. C'est un des éléments qu'il faut vraiment travailler, il faut se poser la question pourquoi la personne n'est pas présente à sa réunion de projet personnalisé, qu'est ce qui explique cela, est ce que c'est une habitude, est ce que on a l'impression qu'on gagne du temps, est ce que on a l'impression finalement que pour la personne c'est pas quelque chose qui est pertinent pour elle d'y être ? Il faut réfléchir là-dessus, parfois elle n'est pas présente parce qu'on se dit, dans quelle mesure pourrait-elle vraiment participer ?

Ce que ça veut dire c'est qu'il faut des outils qui vont permettre à la personne de pouvoir participer à cette rencontre, c'est essentiel, elle doit être présente. C'est à nous d'adapter des outils, développer des outils puisqu'elle puisse participer, c'est essentiel.

Il y a des niveaux de participation, si la réunion dure une heure, peut-être que la personne n'a pas la concentration, la capacité d'être vraiment participative pendant tout cette durée là, mais a un moment clé où on souhaite qu'elle soit là.

Moi je travaille beaucoup avec la notion de portfolio, les carnets de vie, on va travailler avec la personne, avec des images, avec des éléments pour dire « qu'est ce qui est important pour moi, qu'est-

ce que je souhaite, qu'est-ce que j'ai envie de présenter finalement à cette rencontre-là qui va dire des choses qui sont importantes pour moi.

Et pour moi dans la mesure du possible on doit toujours tendre vers la participation de la personne, l'optimiser, on doit toujours tendre vers ça parce qu'on ne parle pas de la même façon de la personne quand elle est présente et quand elle est absente. Et même sur le plan scientifique je pourrai vous le démontrer, on a davantage tendance à mettre en avant les forces, les capacités, les compétences de la personne quand elle est présente. Et un véritable regard complet sur la personne c'est un regard aussi qui se pose sur ses capacités, sur ses compétences donc c'est une voie concrète à emprunter pour travailler au développement de l'autodétermination dans nos associations.

Muriel Fourcault : Quelle place pour la pair-aidance dans l'autodétermination, quelle place de l'expertise de la personne pour ses pairs ?

Monsieur Caouette : Pour moi c'est central, en fait tout ce qui est l'ordre de la pair-aidance, des mouvements d'autoreprésentation il faut vraiment y aller, il faut vraiment miser là-dessus, en fait le premier réseau soutien, et puis nous tous, dans notre vie personnelle, notre premier réseau de soutien c'est notre famille, nos amis, nos proches, on va aller d'abord dans ce réseau immédiat. Ensuite si on ne trouve pas de réponse on a besoin de quelque chose de plus pointu on va faire appel à un professionnel, on va faire appel à quelqu'un qui s'y connaît de façon pointue sur un domaine.

La personne qui a besoin d'un soutien, le premier réseau à solliciter c'est son réseau naturel, les proches, la famille...

Au niveau d'un projet d'appartements au Québec, avec lequel je travaille, où chacun vit de façon individuelle dans son appartement. Chacun aussi a des défis si quelqu'un est bon sur la préparation des repas, mais qui a des difficultés ailleurs...

On doit faire l'apprentissage de la machine à laver, pas besoin de professionnel pour ça, un pair-aidant peut probablement le soutenir et l'aider dans cette démarche-là. Donc y a des pairs aidants, des personnes qui ont ce rôle-là de pair aidant, on va valoriser l'entraide avant de valoriser l'intervention du professionnel, et ça c'est dur pour le professionnel de s'asseoir sur ces mains et de créer le contexte pour que la personne trouve réponse à son besoin plutôt que d'intervenir.

C'est pour ça que la pair-aidance est importante, c'est un rôle que se professionnalise, dans certains milieux on embauche des pair-aidants, c'est une voie à explorer. Cela existe beaucoup au niveau de la santé mentale, de la psychiatrie mais dans le handicap c'est important de le développer

Muriel Fourcault : Travaillant auprès d'adultes en situation de handicap, je m'interroge sur le travail de collaboration avec les familles : protection/ surprotection, avez-vous des conseils, des lectures afin d'engager un travail mutuel, croiser les savoirs et bénéficier de l'expertise familiale tout en permettant à l'adulte concerné d'exercer son autodétermination

Monsieur Caouette : Pour le travail collaboratif avec les parents autour de l'autodétermination, plus tôt il va commencer dans la vie de l'enfant mieux ça va être, surtout pour les professionnels d'IME par

exemple, c'est essentiel de travailler ces questions-là très tôt. Qu'est-ce que c'est l'autodétermination ? Et avec les enfants, la prise d'initiative, comment mon enfant peut prendre des initiatives à l'école par exemple ? C'est quelque chose d'important.

Aujourd'hui on a des technologies qui nous permettent de communiquer facilement avec les parents, échanger.

Comme professionnels, il faut travailler avec la famille très tôt dans la vie pour transmettre cette image là, ce potentiel-là de l'autodétermination de leur enfant.

Mais pour les ados, les adultes qui ont peut-être un historique d'institutionnalisation plus important, encore une fois il faut être capable de l'incarner dans des petits gestes, des petites actions du quotidien. J'accompagne une personne qui a été plus dans une dynamique de prise en charge depuis longtemps dans sa vie, qui a 40/ 50 ans, on ne va pas faire un changement du tout au tout.

Par exemple, l'alimentation, exprimer une préférence au moment du repas, exprimer une préférence pour les des loisirs, pour les activités, travailler ça dans un secteur en particulier ça devient quelque chose d'important.

La porte d'entrée : toutes les familles sont préoccupées de cet enjeu-là de protection, de sécurité de leur enfant. Quand on fait le travail avec les familles, de se dire, vous savez, l'objectif en donnant des petits défis en prenant des petits risques calculés avec votre enfant c'est justement qu'il soit en mesure de s'affirmer, de dire non, de s'exprimer quand il en a besoin, de demander de l'aide. Généralement les familles vont être attentives, petit à petit on va travailler cette distinction : protection/ surprotection. A quel moment lâcher prise ? Une façon de le faire c'est que le professionnel doit choisir de se mettre sur le même pied d'égalité que les familles. Nous travaillons ensemble à soutenir l'enfant pour qu'il prenne son envol et non pas, comme professionnel, nous savons, vous ne savez pas, on tombe dans la dynamique : voici ce que vous devez faire, vous ne le faites pas, moi je sais... il faut absolument l'éviter.

Muriel Fourcault : Dans la maladie mentale quelle place à l'autodétermination, écouter sans imposer, sans mise en danger ? La Place du besoin ?

Monsieur Caouette : Important de faire la distinction entre la maladie mentale et la déficience intellectuelle : quand je suis avec quelqu'un qui a un problème de santé mentale, une maladie mentale, d'abord la compréhension de cette maladie là est importante.

Quelqu'un qui a une schizophrénie, avec des symptômes négatifs, avec une apathie importante. C'est sûr que la prise d'initiative est quelque chose que je vais devoir travailler de manière importante par rapport à tous les aspects de ce type de problématiques liés à la maladie mentale. Je pense en fait qu'au niveau de la maladie mentale il y a beaucoup les notions de réajustements qui sont mises en avant, ce sont des concepts extrêmement importants et très cohérents avec ce qu'est l'autodétermination.

Je pense que ça doit se travailler de la même façon par rapport aux enjeux de risque et de sécurité pour la personne et le cadre doit être posé mais encore une fois il faut s'assurer de faire la distinction entre le cadre et le contrôle qu'on veut imposer à la personne. Si j'ai devant moi une personne qui a une maladie mentale avec peut être des problèmes de consommation d'alcool, de drogue, et autres difficultés, peut être que le contexte fait en sorte que je vais mettre un cadre un peu plus étroit parce que ça vient s'imposer mais mon questionnement continue, ça va être de dire sur quoi est ce que je laisse du pouvoir à la personne ? parce que si j'ai devant moi une personne qui a l'impression qu'elle n'a plus de pouvoir sur sa vie, sur rien, elle devient beaucoup plus à risque ça devient beaucoup plus dangereux finalement. Il y'a beaucoup plus de problématiques qui peuvent apparaitre donc c'est important de faire cette distinction la et de toujours travailler sur ce quoi elle peut avoir du pouvoir, il y a peut-être des secteurs sur sa vie sur lesquelles elle n'en a pas ou peu. Toujours trouver des secteurs et se dire sur quoi je peux agir.

Muriel Fourcault : Plein de merci, les gens ont trouvé cela très riche et très intéressant, on a tout enregistré et il y aura possibilité de le voir en différé, si vous en êtes d'accord, sur le site de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est.

Des mercis de toutes parts.

Monsieur Caouette : Je voulais ajouter juste un petit point, l'autodétermination est un besoin, que les personnes en situation de handicap ont, mais aussi pour nous tous, on a tous besoin de s'autodéterminer et plus que jamais en cette période de pandémie. Donc d'être conscient de notre propre besoin de s'autodéterminer et comment il se manifeste, comment on le vit c'est déjà une façon d'être plus sensible à celui des personnes en situation de handicap qu'on accompagne.

Muriel Fourcault :

Les familles ont été invitées ainsi que les associations de familles à cet après-midi.

C'est Marie Clothilde Kipp qui devait clôturer mais elle a un problème d'ordinateur, je vais clôturer et je vais faire une petite synthèse des 2 conférences de cet après-midi, très rapidement, car vous avez été largement complets et intéressants et je ne le serai pas plus. Mais j'ai trouvé intéressant de refaire le parallèle avec les conditions sanitaires qui nous contraignent énormément, cela donne bien la mesure de ce que doivent vivre les personnes en situation de handicap pour qui les choses sont régulièrement contraintes, on décide pour elle. Ce parallèle-là est tout à fait pertinent.

Quelques points que j'essaie de synthétiser en toute modestie : le travail sur l'environnement, le rôle des professionnels, qui est de soutenir et de reconnaître le potentiel d'autodétermination dès le plus jeune âge. C'est un processus. Vous avez insisté sur le fait qu'il fallait commencer dès le plus jeune âge mais on peut le faire à tout âge et c'est parce qu'on ne l'a pas fait jusqu'à présent qu'il faut s'interdire de le faire. Notion de processus, d'apprendre et de pouvoir se tromper et de ne pas faire nécessairement le bon choix, on a le droit de se tromper et l'erreur est bénéfique et source d'apprentissage.

Les parents experts : les professionnels viennent en soutien de cette expertise.

Vous nous avez donné des clés, merci, pour progresser vers l'autodétermination, charge à nous tous de les utiliser à partir de maintenant.

C'est un thème qui nous intéresse depuis quelque temps. Ces dispositifs d'appui sont au fait, un peu plus peut être que les institutions, mais ces dispositifs viennent dans les institutions qui s'ouvrent. Et la désinstitutionalisation, sans fermer les institutions pour autant, s'opère, c'est quelque chose que nous constatons tous et nous sommes beaucoup organisés sur l'extérieur.

Un grand merci à vous, merci à tous, à tous les participants, les spectateurs.

Rendez-vous demain matin pour ceux qui peuvent, avec cette fois ci des témoignages concrets, sur des expériences des pilotes, des coordonnatrices de parcours et des conseillers techniques des antennes de l'équipe relais handicaps rares Nord est qui vont nous parler concrètement d'expériences autour de l'autodétermination et illustrer ce qu'on aura entendu cet après-midi.