

01

L'autodétermination a besoin d'une assise humaine

Les institutions, les associations et les professionnels déploient aujourd'hui l'autodétermination. Ils forment les équipes, adaptent la communication, recherchent les préférences de la personne et cherchent à mieux l'associer aux décisions qui la concernent.

Cette évolution est essentielle. Elle reste pourtant incomplète lorsqu'elle est pensée uniquement depuis les pratiques et les offres des organisations. Recueillir un choix ne suffit pas à garantir que la personne a réellement pu se déterminer. Encore faut-il regarder dans quel contexte ce choix a pu se former, être compris, éprouvé et discuté.

Un choix ne commence pas avec la question

Une personne peut accepter une proposition parce qu'elle ne connaît pas d'autre possibilité, parce qu'elle fait confiance à celui qui pose la question, parce qu'elle veut lui faire plaisir ou parce qu'elle craint les conséquences d'un refus. Elle peut également répondre sans avoir eu le temps de comprendre ce qui changera réellement dans sa vie.

Prenons une décision concernant un lieu de vie. Le choix prend un autre sens lorsque la personne a pu visiter les lieux, rencontrer ceux qui y vivent, revenir plusieurs fois, essayer, comparer et parler librement avec des personnes qui la connaissent. Sa première réponse peut évoluer. Son silence, son comportement ou son refus peuvent aussi prendre un sens que le seul entretien institutionnel ne permettait pas de percevoir.

L'autodétermination ne se limite donc pas au moment visible de la décision. Elle dépend aussi de tout ce qui permet à une pensée de mûrir avant cette décision et de rester révisable après elle.

Le regard de l'organisation de l'offre ne suffit pas

L'organisation de l'offre propose naturellement ce qu'elle connaît et ce qu'elle peut mettre en œuvre. Elle cherche le choix de la personne parmi les réponses disponibles. Même avec les meilleures intentions, ce cadre introduit ses possibilités, ses limites et ses propres représentations dans la décision.

Il faut alors faire un pas de côté. Que désirerait la personne si la réflexion ne commençait pas par l'offre existante ? Avec qui peut-elle penser sans que sa parole devienne immédiatement un objectif institutionnel ? Qui connaît suffisamment son histoire, ses habitudes, ses peurs, ses manières de dire oui ou non ? Qui peut remarquer qu'une réponse ne lui ressemble pas ?

Ces personnes existent parfois autour d'elle, mais l'institution ne les connaît pas nécessairement. Elles vivent hors de ses murs, interviennent dans d'autres moments de la vie ou ne possèdent aucun titre officiel. Dans d'autres situations, elles sont trop peu nombreuses, épuisées ou totalement absentes.

Aucun protocole d'autodétermination ne peut compenser durablement cet angle mort s'il ne conduit pas aussi à regarder et à soutenir ce qui entoure humainement la personne.

Une humanité de proximité et d'intimité indépendante

L'assise humaine de l'autodétermination est constituée de personnes physiques qui connaissent la personne ou apprennent à la connaître, lui accordent du temps et de l'attention, cherchent à la comprendre et lui permettent d'explorer sa pensée en confiance.

Cette proximité n'est pas seulement physique. Elle touche à l'intimité de la vie. On peut être présent chaque jour auprès d'une personne sans connaître ce qui compte profondément pour elle. On peut aussi rester attentif à elle malgré la distance, traverser avec elle plusieurs périodes de sa vie et continuer à se préoccuper de ce qui lui arrive.

Le cercle de personnes de confiance donne une forme reconnaissable à cette humanité. Il peut réunir des proches, des amis, des bénévoles et des professionnels. Un professionnel peut y prendre place comme personne physique lorsqu'une véritable relation de confiance s'est

construite. Son service ou son institution ne devient pas pour autant membre ou propriétaire du cercle.

Cette humanité doit rester indépendante. Elle appartient à la vie relationnelle de la personne. Elle doit pouvoir entendre ses désaccords, interpeller les organisations, confronter les interprétations et accompagner l'évolution de ses choix.

Regarder qui est réellement autour de la personne

Déployer l'autodétermination exige donc un travail encore insuffisamment organisé : sortir des murs et observer la situation du point de vue de la personne.

Qui lui accorde du temps et de l'attention ? Qui la comprend ? Qui peut l'aider à découvrir des possibilités ? Qui ose défendre son refus ? Qui s'occupe durablement de sa situation ? Qui pourra encore être présent lorsque les proches vieilliront ou que les professionnels changeront ?

Il ne s'agit pas de dresser une simple liste de contacts ou d'intervenants. Il s'agit de comprendre la qualité des relations, les rôles réellement tenus, les fragilités, les absences et les relais à préparer. Ce regard doit être porté avec la personne, dans le respect de son intimité, de ses choix et de son droit à ne pas accepter certaines relations.

Lorsque personne n'est là, l'autodétermination ne peut pas être déclarée effective par la seule application d'une méthode. L'absence d'entourage devient elle-même un besoin de solidarité.

Soutenir ce qui ne nous appartient pas

L'institution peut agir. Elle peut reconnaître les personnes de confiance, leur faire une place lorsque la personne le souhaite, faciliter les rencontres, soutenir les engagements, soulager ceux qui s'épuisent et préparer les relais. Elle peut favoriser l'apparition de nouvelles relations sans imposer à la personne ceux qui devront lui être proches.

Elle doit aussi veiller. La proximité et la confiance ne garantissent pas automatiquement la bienveillance. Plusieurs regards, la possibilité pour la personne d'être entendue séparément et l'existence d'appuis extérieurs contribuent à prévenir les erreurs, les conflits et les emprises.

Soutenir cette humanité demande donc une implication réelle. Mais cette implication ne donne pas à l'organisation le droit de la composer à sa convenance, de l'intégrer dans son fonctionnement ou de la tenir à la place de la personne.

L'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées reconnaît l'accès aux soutiens nécessaires à l'exercice de la capacité juridique ainsi que le besoin de garanties adaptées. Le droit actuel constitue ainsi un appui. La proposition de DEDIÏ d'un droit au cercle de personnes de confiance cherche à reconnaître plus largement la continuité relationnelle dont l'autodétermination a besoin.

Le déplacement attendu

La question posée aux institutions n'est donc plus seulement : « Comment recueillons-nous mieux les choix de la personne ? »

Elle devient : « Avons-nous regardé et soutenu le contexte humain, indépendant de notre organisation, dans lequel cette personne peut réellement former, exprimer et faire évoluer ses choix ? »

L'autodétermination ne devient pas effective parce qu'une institution affirme la déployer. Elle le devient lorsque la personne dispose, partout où elle est, des soutiens humains qui lui permettent de rester l'auteur de sa vie.

Documents associés à lire ou télécharger

C'est ma vie

L'article du blog DEDIÇI à l'origine de cette réflexion.

C'est ma vie - document de fond

Un article de style journalistique destiné aux décideurs ; la carte donne accès au texte et au PDF.

Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 12 : capacité juridique, accès aux soutiens et garanties. Nations unies, texte officiel.

Le droit à une humanité de proximité

La proposition juridique et politique DEDIÇI et ses documents de référence.

Un cahier pour entrer dans le corpus DEDIÇI. Texte CC0.
Documents associés : droits propres. collections.dedici.org