

Sommaire

Enfant différent

Les questions de l'autodétermination

Editorial	3
Enfant différent Les questions de l'autodétermination	5
La rubrique du CIO Des guides méthodologiques... Lu pour vous	9 10

Echos d'Inclusion !

(anciennement Handicaps-Info)

2015
Vol 30
N°3

Enfant différent Les questions de l'autodétermination



Trimestriel édité par l'Association pour l'Innovation en Orthopédagogie
en collaboration avec le Département d'Etudes et d'Actions Sociales
de l'Université de Mons

UMONS
Université de Mons

ASSOCIATION
POUR L'INNOVATION
EN ORTHOPÉDAGOGIE
AIO

DEAS
Département d'étude & d'action sociale

www.umons.ac.be/aio

Editeur responsable : Marie-Claire Haelewyck
18 Place du Parc, 7000 Mons, Belgique

Ce troisième volume d'*Echos d'Inclusion* est l'occasion pour nous de vous proposer un article portant sur l'autodétermination.

Qu'est-ce que l'autodétermination ? Comment devient-on autodéterminé ? En quoi l'autodétermination est-elle importante ? Comment les parents peuvent-ils concrètement améliorer les compétences de leurs enfants ? Quelles perspectives pour l'autodétermination des personnes avec déficience intellectuelle ? Autant de questions essentielles !

Nous aborderons également une thèse doctorale, actuellement en cours, portant sur l'autodétermination et la citoyenneté des aînés.

S'en suivra la rubrique du CIO avec, de nouveau, des informations et des éléments documentaires susceptibles de vous intéresser.

Nous souhaitons à tous une bonne lecture.

Michèle Isaac

Centre pour l'Innovation
en Orthopédagogie

Marie-Claire Haelewyck

Département d'Etudes et
d'Actions Sociales

Enfant différent

Les questions de l'autodétermination

Robin Bastien et Marie-Claire Haelewyck

La notion d'autodétermination gagne à être connue et est de plus en plus favorisée dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap. De quoi s'agit-il ?

Qu'est-ce que l'autodétermination ?

Agir de façon autodéterminée, c'est être animé par un sentiment de contrôle au sujet des événements qui nous entourent. C'est se connaître soi-même, savoir nos forces et nos faiblesses, résoudre des problèmes, et procéder avec autonomie. C'est encore agir en fonction de nos choix et de nos intérêts. Il importe de dire que chaque personne, quel que soit son âge ou sa situation de handicap, peut apprendre à être maître de son existence.

La notion d'autodétermination gagne à être connue et est de plus en plus favorisée dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap. Sans être clairement identifiée, elle constitue un droit défendu et défendable par la convention relative aux personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies (ONU), ratifiée par la France en 2010 et s'y inscrit au sein de plusieurs articles. À titre d'exemple, dans l'article 3 concernant les principes généraux, la Convention évoque l'objectif du « respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ». L'article 19, sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, évoque à nouveau le droit de faire des choix et d'orienter les décisions qui concernent leur propre vie.

Comment devient-on autodéterminé ?

L'autodétermination fait appel à des capacités, qui dépendent du développement et des apprentissages qu'un enfant peut faire quotidiennement. Il s'agit d'un processus qui s'inscrit sur le long terme et peut commencer à n'importe quel âge. Mais les milieux de vie de cet enfant, et dans notre cas présent le milieu familial et éducatif, joue une influence déterminante surtout s'ils interviennent à des moments précoces. C'est en effet durant la période de l'enfance que les apprentissages sont les plus significatifs. Ce sont par

conséquent les parents et les enseignants qui vont offrir les occasions à l'enfant de faire des choix, qui engendreront à leur tour un sentiment de compétence, en leur fournissant les outils nécessaires.

Attention, tout de même, il est normal que des situations ne se prêtent pas à des comportements autodéterminés, soit parce qu'elles sont trop dangereuses, soit parce que la société impose des règles à respecter. On ne peut pas tout faire, n'importe quand, n'importe comment et c'est le cas pour tout le monde!

En quoi l'autodétermination est-elle importante ?

L'apprentissage d'une telle compétence peut débuter simplement par le choix des vêtements que l'enfant veut porter, décider du film qu'il désire voir ou de l'activité qu'il souhaite faire. Mais être acteur de sa vie implique de décider le devenir de celle-ci. Chaque personne a le droit de donner son avis sur le projet qu'il convoite, de suivre l'éducation qu'il souhaite. L'enfant tient donc une place centrale dans son parcours. Elle participe aussi à la reconnaissance et à la considération de chaque individu comme citoyen actif de la société. Les études montrent ainsi que les personnes agissant de manière autodéterminée ont une meilleure qualité de vie et sont plus motivées à réitérer des expériences.

Comment les parents peuvent-ils concrètement améliorer les compétences de leurs enfants ?

En tant que chercheurs, nous travaillons sur la conception d'outils de formation pour des personnes avec déficience intellectuelle de tous les âges. Il s'agit de guides décrivant des méthodes pour leur apprendre à faire des choix, envisager les conséquences de ceux-ci, et à connaître progressivement ses forces pour les utiliser ultérieurement. L'application de ces apprentissages demande de procurer un cadre sécurisant, mais non restrictif, dans lequel l'enfant peut faire l'expérience de réussites. Nous avons également développé un programme éducatif qui permet à la personne de résoudre des problèmes, d'établir les étapes nécessaires à adopter vers sa solution en tenant compte des ressources disponibles et d'évaluer les résultats. Ces formations sont réalisables au besoin à l'aide d'un accompagnant privilégié de l'enfant, comme le sont bien entendu les parents. En partenariat avec l'Association Trisomie 21 France et l'Université de Bordeaux, nous mettons actuellement au point l'adaptation de ces outils vers un format adapté aux tablettes numériques et aux ordinateurs.

Quelles perspectives pour l'autodétermination des personnes avec déficience intellectuelle ?

En 20 ans, la société a fait un grand pas en avant pour les situations de handicap. L'heure est à l'établissement d'une société inclusive. Des choses restent cependant à faire : il s'agit de permettre aux individus de se déplacer comme bon leur semble et d'avoir accès aux transports en commun, mais aussi à l'information, d'adapter l'environnement pour les besoins de chacun et non pour l'« Homme moyen » inexistant. L'objectif est de soutenir chacun dans ses démarches d'expression de ses droits et devoirs et de s'épanouir, tout simplement. Il s'agit aussi de modifier les représentations de la société au sujet du handicap : voir davantage les capacités que les incapacités, considérer le handicap non plus comme intrinsèquement lié à l'individu, mais dépendant d'une situation particulière vécue à un moment déterminé. Cette situation à laquelle chacun d'entre nous peut être confronté un jour ou l'autre.

Autodétermination et citoyenneté chez les aînés

Une recherche doctorale actuellement menée au sein du Service d'Orthopédagogie Clinique de l'UMONS (Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education) vise à analyser *l'autodétermination, la volonté et le pouvoir des aîné(e)s à être acteurs/actrices de leur vie*. Elle souhaite dès lors étudier les besoins, les pratiques en termes de promotion de l'autodétermination de sorte à mieux comprendre les processus en vigueur et à en améliorer la portée.

Pour ce faire, nous souhaitons établir des *dyades, des binômes* entre une personne d'au moins 60 ans et un membre de son entourage proche (famille, ami, professionnel de santé,...). Indépendamment, chaque participant (aîné et membre de l'entourage proche), dans la limite des possibilités, est invité à remplir *un questionnaire de présentation et trois tests mesurant la qualité de vie, le bien-être psychologique et l'autodétermination*. Alors qu'il est demandé aux personnes d'au moins 60 ans de répondre aux questionnaires *selon leurs propres convictions*, les membres de l'entourage proche, quant à eux, sont invités, aux endroits indiqués, à *se projeter* à la place de l'aîné.

Si la création d'une dyade n'est pas envisageable, il est possible d'intégrer la recherche et ce, selon des modalités identiques. Ainsi, l'aîné, sans être associé à un membre de son entourage proche, répond selon ses perceptions. Un membre de l'entourage, quant à lui, s'identifie à la place d'une personne vieillissante qui, elle, ne répond pas aux questionnaires.

Finalement, sur base volontaire, un entretien facultatif pourra être réalisé avec la doctorante menant la présente étude.

Notre étude a été approuvée par le comité éthique de la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education de l'UMONS. A ce titre, elle garantit l'anonymat de l'ensemble des participants. Aucun résultat personnel ne sera divulgué, ceux-ci étant couverts par le secret professionnel. Seules les personnes impliquées dans le projet auront accès à ces données. Par ailleurs, la recherche n'est pas de nature à entraîner un risque dommageable. Finalement, vous pourrez quitter l'expérience à tout moment et ce, sans justifier votre décision et encourir un quelconque préjudice.

L'expérience se déroulera comme suit :

1. Manifestation du souhait de participer à la présente étude ;
2. Réception (ou téléchargement) des documents à compléter et rappel des modalités pratiques liées à la recherche ;
3. Remplissage (sur papier ou en ligne) du questionnaire de présentation et des trois tests psychométriques (environ 30/40 minutes pour l'ensemble. Possibilité de séquencer la passation des différents outils, de répartir les réponses sur différents moments de la journée.). Alors que l'aîné répond selon ses propres perceptions, le membre de l'entourage proche, aux endroits indiqués, complète les questionnaires en projetant à la place de l'aîné auquel il est associé (« A mon avis, il répondrait de cette manière. Je coche donc cette proposition ») ;
4. Envoi, remise des questionnaires complétés à la doctorante ;
5. Si accord, le cas échéant, entretien avec la doctorante.

Si vous le souhaitez, un compte-rendu des observations réalisées vous sera remis. Nous vous décrirons également les principales conclusions tirées de ces observations. Par ailleurs, vous pourrez, à tout moment, prendre contact avec l'expérimentatrice (questions relatives à la recherche, aide à la complétion des documents...).

Si vous êtes intéressé(e) à participer à cette expérience,

merci de bien vouloir contacter :

Hélène GEURTS

Téléphone : 065.37.31.77 - Courriel : Helene.Geurts@umons.ac.be

Des guides méthodologiques...

La thématique de ce numéro étant l'autodétermination, nous vous rappelons que des guides méthodologiques à ce propos existent :

Haelewyck, M-C. & Bara, M. (2010). *Mon album. C'est la vie de qui, après tout ?* Mons: UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

Haelewyck, M-C. & Bara, M. (2010). *Et si on parlait d'autodétermination ? C'est la vie de qui, après tout ?* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

Bara, M. & Haelewyck, M-C., (2012). *Coach'in. Autodétermination.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

Bara, M. & Haelewyck, M-C., (2012). *Coach'in. Autodétermination. Guide du coach.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

Bara, M. & Haelewyck, M-C. (2013). *Imagine ton projet de vie. Un outil d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

Bara, M. & Haelewyck, M-C. (2013). *Imagine ton projet de vie. Guide des aidants. Manuel d'aide à la formulation du projet de vie.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

Haelewyck, M-C. (2014). *J'apprends à m'autoréguler. Un programme de remédiation pour les enfants et adolescents présentant un retard mental modéré. Supports visuels.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

Haelewyck, M-C. (2014). *J'apprends à m'autoréguler. Un programme de remédiation pour les enfants et adolescents présentant un retard mental modéré. Guide de l'accompagnant.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

Pour la description de ces guides et toutes les informations utiles concernant les modalités d'acquisition, nous vous invitons à revisiter *Echos d'Inclusion, 2014, vol 29, n° 2*.

Lu pour vous

Lenoble, E. & Durazzi, D. (2014). *Troubles d'apprentissage chez l'enfant. Comment savoir? Ecouter, observer, aider*. Paris : Lavoisier.

Les chemins qu'empruntent les enfants pour apprendre gardent toujours une part de mystère et réservent nombre de surprises, le plus souvent fort agréables.

Lorsque des embûches se présentent, lorsque l'enfant peine pour apprendre, les parents, l'entourage familial ou éducatif au sens large ainsi que les enseignants, sont bien souvent pris au dépourvu.

L'appel aux professionnels de santé est devenu un recours incontournable, dès que des « difficultés d'apprentissage » sont repérées chez un enfant. Écouter, observer... pour pouvoir aider au mieux, voici le défi auquel sont confrontés les soignants en collaboration avec la famille et l'équipe enseignante.

Les auteurs de cet ouvrage – pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes – s'appuient sur une longue expérience clinique de consultation hospitalière spécialisée dédiée aux troubles du langage et des apprentissages chez l'enfant (centre référent).

L'enjeu d'un bilan pluridisciplinaire réalisé dans ce cadre est de proposer une analyse approfondie des difficultés, et de dégager, à partir des observations recueillies, des points d'appui et des leviers afin d'orienter les actions thérapeutiques et les remédiations dont pourra bénéficier l'enfant en difficulté. Les nombreuses vignettes cliniques décrivant le parcours des enfants au sein de ce centre référent ainsi que la description des outils de travail clinique utilisés,

feront partager au lecteur l'expérience quotidienne de l'équipe d'auteurs cliniciens.

Largement illustré par des cas cliniques évocateurs, ce livre intéressera tous les acteurs du soin – équipes de proximité (CMP, CMPP, SESSAD...), équipes hospitalières spécialisées et praticiens libéraux (orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychopédagogues, pédiatres, pédopsychiatres, neuropédiatres,...) – ainsi que les acteurs des champs pédagogique, éducatif et associatif, engagés auprès des enfants, sans oublier les familles.

Loher, A. (2015). *Autonomie et handicap moteur. Représentation et accompagnement. 2^{ème} édition revue et augmentée.* Paris : Chronique Sociale.

« C'est quoi, être autonome, quand on a un handicap moteur ? »

La notion d'autonomie est devenue centrale en matière de handicap. Tout le monde en parle, la souhaite, mais personne n'en parle ni ne la souhaite de la même façon. Des confusions apparaissent, des malentendus peuvent voir le jour.

Comment mieux comprendre une chose si compliquée à dire et tout autant à vivre et à apprendre ?

A partir d'une pratique d'accompagnement diversifié, l'auteur nous invite à :

- Clarifier la notion d'autonomie, en repérer les paradoxes ;
- Identifier les différents modèles de représentation à l'œuvre autour de cette notion ;
- Cerner les stratégies mises en œuvre par les différents acteurs ;
- Comprendre l'importance des interactions ;
- Repérer les stades d'un processus d'autonomie ;
- Appréhender l'art de gérer les dépendances ;
- Définir les champs possibles d'expérimentation ;
- Construire un projet d'autonomie.

Ce travail articule théorie et pratique, il est illustré de nombreux exemples. Il présente des supports de travail (ex : projet individualisé,...). Il s'inscrit pleinement dans les exigences du cadre législatif français.

Oubrayrie-Roussel, N. & Bardou, E. (2015). *100 idées pour comprendre et préserver l'estime de soi*. Paris : Editions Tom Pousse.

Les difficultés scolaires et les troubles de l'estime de soi représentent les motifs de consultation de plus en plus fréquents auprès des psychologues ou des spécialistes en pédopsychiatrie, notamment durant l'adolescence.

L'objectif de ce livre est de donner des pistes de réflexion à propos du rôle et de l'importance de l'estime de soi au cours du développement de l'enfant de l'adolescent.

Cet ouvrage explicite les sources et les déterminants favorables à la valorisation de soi signifiant l'importance du soutien affectif et de la qualité des relations interpersonnelles (familiale, sociales avec pairs, les enseignants) via l'établissement d'une communication positive.

100 idées sur l'estime de soi pour comprendre que la source de l'échec scolaire n'est pas toujours dans la difficulté des apprentissages ou la mise en œuvre des compétences de l'enfant, mais dans un manque de confiance en soi.

100 idées sur l'estime de soi apportent un éclairage sur les principales conduites à risque liées à des variations de l'estime de soi durant l'enfance et l'adolescence.

Un guide concret pour les parents, les professionnels de l'enfance et de l'adolescence (psychologue, éducateurs, orthophonistes, psychomotriciens...), les enseignants et les éducateurs confrontés aux enfants et aux adolescents en perte de confiance en soi.

Vaginay, D. (2014). *Une sexualité pour les personnes handicapées. Réalité, utopie ou projet ?* Lyon : Chronique Sociale.

Toutes les personnes en situation de handicap, mental ou physique, relèvent du droit commun.

À ce titre et comme tout le monde, elles ont droit à une vie privée, à leur intimité et à la santé. Ce qui implique qu'elles ont librement accès aux pratiques sexuelles en cours dans la société, selon les règles qui y sont admises.

Ce choix social, tout récent, fait l'unanimité tant qu'il reste théorique.

Dans la réalité, les personnes en situation de handicap se heurtent à des réticences, à des réserves, voire à des interdictions dès qu'elles sont dépendantes. Devant l'idée qu'elles pourraient avoir des relations sexuelles ou des enfants, le discours social devient plus restrictif, prenant parfois la forme d'un paradoxe. Les personnes en situation de handicap sont présentées presque systématiquement comme des victimes d'une sexualité dangereuse. Ce qui implique de les protéger, de les surveiller et de choisir pour elles ce qui est bon et convenable.

Leur intimité, qui n'en est plus une, et leurs comportements restent alors sous contrôle.

Ce livre examine le contexte social et l'aspect juridique du sujet. Il propose des solutions pour que les personnes en situation de handicap et leurs accompagnateurs, parents et professionnels, dépassent les paradoxes que la société génère. En s'appuyant sur des situations concrètes, il suggère aussi des accompagnements adaptés pour les personnes concernées en fonction du handicap qu'elles présentent, aussi important soit-il.

Scheibling, O. (2015). *Les parents, le trouble et l'enfant*. Paris : Tom Pousse.

« Ceci est un témoignage de parents. Parents d'un enfant ayant des troubles dits spécifiques. Mais ce n'est pas un livre sur cet enfant ni sur la spécificité de ces troubles. Ce qui nous intéresse ici, c'est les parents, c'est-à-dire nous. C'est tenter d'expliquer, et pour cela de comprendre ce qui entre en jeu dans une relation parents-enfant, quand l'enfant, d'emblée, n'est pas parce qu'il ne peut pas l'être, à la place que lui assigne le désir de ses parents, à la place ordinaire d'un enfant sans problème »

Apprendre que votre enfant est porteur d'un trouble cognitif présage le plus souvent un parcours du combattant pour le faire accepter dans l'institution scolaire et lui procurer les aides nécessaires pour lui permettre de suivre un parcours scolaire le plus normal possible.

Mais c'est aussi pour les parents une brutale remise en cause des espoirs que chacun place dans son enfant : espoir d'une communication harmonieuse, espoir d'une réussite scolaire sans problème, espoir d'un bonheur familial et d'un épanouissement partagé.

Face aux questions, aux doutes, à la colère, au découragement, voire aux crises qui assaillent les parents, quels que soient leur bonne volonté, leur amour pour leur enfant, leur bonne entente conjugale, leur culture et l'absence de préjugés, la souffrance est là, bien réelle.

Encore faut-il comprendre cette souffrance pour la dépasser, sans pour autant la gommer ou la nier, en prenant la distance nécessaire, avec courage et lucidité, afin d'être le plus efficace et aimant possible pour prendre en compte l'enfant. Et par là même, s'enrichir aussi soi-même, à travers cette expérience singulière.

Comment faire pour que celui qui est objet de préoccupation, d'inquiétude devienne un sujet à part entière gérant son handicap et puisse acquérir son autonomie.

La qualité de ce témoignage, sa lucidité face au combat quotidien, son refus de céder au découragement et aux illusions ne peut que le rendre utile, voire nécessaire à tous les parents en situation similaire. Il permettra aussi aux divers intervenants, enseignants, psychologues, orthophonistes de mieux comprendre les parents des enfants qu'ils prennent en charge.