

L'autonomie, en questions, dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap

Laurent Barbe – Psychosociologue - Consultant- Formateur

Cabinet CRESS

www.cabinetcress.fr

laurent.barbe@cabinetcress.fr

J'ai été invité à introduire vos réflexions et échanges à partir de mon expérience ancienne d'intervenant au sein de structures accompagnant des personnes en situation de handicap, jeunes et adultes, et de personnes vulnérables aux différents sens du terme. A ce titre, j'ai croisé à de multiples reprises le thème de l'autonomie qui est devenu au fil des années un concept central des politiques publiques d'action sociale. On le trouve ainsi dans la majorité des textes réglementaires concernant les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, et les personnes en situation sociale difficile.

Je note bien sûr que la notion tend à être mise à toutes les sauces étant totalement consensuelle. Qui pourrait être contre l'autonomie ? Mais ce type de consensus mérite toujours d'être interrogé. Car l'expérience montre que l'usage de ce concept - complexe et délicat à manier - est souvent assez ambivalent. Il m'apparaît parfois problématique, parfois plutôt positif. Je vais donc partager avec vous ces constats et les conclusions que j'en tire.

La notion d'autonomie est problématique quand elle constitue une source d'assignation de disqualification, et d'asymétrie.

La valeur d'autonomie est corrélée à celle d'individu qui est centrale dans notre société. De ce fait, elle fait l'objet d'une valorisation positive très importante, au risque que l'autonomie ne devienne une échelle de valeur centrale.

Mais alors, son manque chez des individus risque fort de fonctionner comme un stigmat, un élément d'indignité ou d'assignation à une place dominée. On le voit quand dans un foyer les résidents commencent à intégrer eux même la distinction (toi tu n'es pas autonome !) sur un mode dévalorisant. On le voit aussi quand la notion est utilisée par certains professionnels pour justifier des restrictions de liberté au seul nom du manque d'autonomie des personnes (il n'est pas assez autonome pour faire voire décider lui même).

Ce qui peut se comprendre pour des enfants ou des jeunes devient bien plus problématique quand il s'agit de personnes adultes en situation de handicap, ce dont le langage témoigne souvent¹.

On observe aussi ce retournement de valeur quand on entend les discours négatifs sur les « assistés » (sous entendu non autonomes) qui font florès chez certains hommes publics, pour évoquer les personnes ayant recours à l'action sociale (Nicolas Sarkozy disait à propos des bénéficiaires de l'action sociale : *on n'a pas de dignité quand on ne peut survivre qu'en tendant la main*).

Dans ce cadre, la notion est donc problématique quand elle amène à tracer une frontière attentatoire au principe d'égalité qui devrait régir la vie commune, notamment quand si on veut se situer dans le cadre d'une société inclusive, comme le dit le titre de votre journée. Notre dignité, notre droit au respect et à la considération ne doivent pas être subordonnés à notre autonomie fonctionnelle, sociale, financière, psychologique (pour autant d'ailleurs qu'on soit capable de la définir avec rigueur).

- **Elle est problématique quand elle amène à classer les personnes**

Quand on parle d'autonomie, on croit souvent qu'il est facile d'opérer des distinctions claires entre individus. Or, c'est abusif et les distinctions sont plus fragiles qu'on ne pense.

- Une définition classique de l'autonomie concerne ainsi la capacité à créer ses normes ou règles² (auto-nomos) au lieu d'être déterminé de l'extérieur. On en voit facilement les limites. Ainsi qui d'entre nous peut prétendre qu'il crée lui même ses propres normes ou règles ? Y-a-t-il de ce point de vue une différence marquée entre valides, non valides, personnes en situation de handicap ou ne l'étant pas ? Je ne le crois pas. Le conformisme, l'obéissance voire la soumission aux règles, aux normes, aux opinions dominantes nous caractérisent tous. L'indépendance d'esprit ne se confond pas avec le fait ou non d'être en situation de handicap...

Par ailleurs, cette définition est ambiguë car on sait aussi que celui qui prétend imposer ses propres règles a vite fait de se retrouver au ban de la société (les jeunes « délinquants » dans leur phase de toute puissance). Vous remarquerez aussi qu'on parle des *autonomes* pour désigner un mouvement politique de type anarchiste qui justement refuse les règles et se trouve au ban du fait des actes de violence que cela l'amène à commettre.

¹ Les concernant, on parle encore trop souvent d'argent de poche et non d'argent personnel, de transfert et non de séjours, d'éducateurs et non d'accompagnateurs ou encore on parle d'adultes (comme si on en doutait). Tous ces éléments de langage montrent ainsi que leur manque d'autonomie paraît justifier qu'on leur applique un registre de langage destiné aux enfants...

² L'**autonomie** désigne la capacité d'un objet, individu ou système à se gouverner soi-même, selon ses propres règles (Wikipédia) Du grec *autos* : soi-même et *nomos* : loi, règle.

- une autre définition met en avant l'indépendance (et inversement l'absence de dépendance). Elle est également plus problématique qu'il n'y paraît. Si bien sur, certaines personnes en situation de handicap ont des besoins quotidiens dans ce domaine, qu'en est-il de nous mêmes ? Si nous nous regardions attentivement, nous verrions bien à quel point nous sommes tous dépendants les uns des autres pour tous les aspects de nos vies. Si l'on faisait le tour des personnes dont nous dépendons au quotidien, nous serions impressionnés (médecins, enseignants de nos enfants, garagistes, banquiers, conjoints³...). Là encore, il est aisé de constater ce paradoxe que souvent ceux qui se pensent le plus autonomes sont souvent en fait ceux qui sont le plus dépendants des autres. Si les situations entre individus diffèrent, ça n'est pas en terme d'indépendance mais plus en terme de nature et de qualité de la dépendance (il faudra reprendre ce point qui est central).

Elle est problématique quand on la considère sur le mode de la compétence

Un autre risque est de considérer l'autonomie comme une « compétence » qui serait interne aux personnes (on l'a ou on l'a pas) alors qu'elle est toujours inscrite dans un ensemble de relations qui vont la permettre, la renforcer ou au contraire la freiner.

L'exemple le plus simple est celui de la situation d'une personne en fauteuil roulant. Si l'endroit dans lequel elle se trouve est aménagé, la personne peut être autonome. S'il ne l'est pas, elle est dépendante. Si vous êtes dans un environnement informatique que vous ne connaissez pas, vous êtes dépendants de celui qui le connaît...

L'autonomie dépend ainsi des relations que les personnes en situation de handicap nouent avec la structure, les professionnels qui les accompagnent et plus généralement avec un contexte local comme social qui doit aussi être interrogé. On l'a vu dans l'exemple de la commune de Pennautier qui, accueillant depuis de très nombreuses années des personnes handicapées, constitue un milieu facilitant leur autonomie. Et on sait que rendre la « société » accueillante au handicap reste un travail considérable à mener.

La réduction au plan fonctionnel

Souvent enfin, comme c'est plus simple, on réduit souvent l'autonomie à son volet fonctionnel (savoir se déplacer, faire à manger, se laver, etc.). Comme ces différences sont importantes et ont beaucoup d'effets, la distinction entre autonomes et non autonomes paraît aller de soi. C'est pourtant discutable à de nombreux titres.

Par exemple, si on pense à des personnages connus comme Stephen Hawking le physicien dont l'autonomie au quotidien est très limitée, ou encore à Alexandre Jollien, le philosophe, qui a passé sa jeunesse dans des institutions médico-sociales pour personnes handicapées, est il vraiment légitime de résumer ces personnes à leurs problématiques d'autonomie

³ Combien d'hommes ne savent pas utiliser une machine à laver ?

fonctionnelle ? Pense-t-on vraiment que ces difficultés soient si importantes pour les caractériser de manière pertinente ?

Bien sûr, il y a des personnes qui ne savent pas ou plus faire elles même différentes choses basiques et cela a de nombreuses conséquences sur leur quotidien...Mais est-ce si important ? Est ce que parler d'eux d'abord dans ce registre n'est pas une façon de les réduire ?

Pour finir, sur ce volet de mon propos, tous ces usages problématiques tracent *en creux* ce que peut être l'utilité de la notion d'autonomie.

La notion est utile quand elle permet de questionner la qualité des liens noués avec les personnes

Ce qui fait le plus problème n'est donc pas le fait de dépendre d'autres personnes car c'est le cas de tout le monde. C'est nécessaire et même vital, il ne serait pas difficile de le démontrer.

Ce qui fait problème est en fait la qualité des liens noués avec ceux dont nous dépendons et le niveau d'emprise qu'ils exercent sur notre liberté.

Pour nombre de personnes en situation de handicap, ne pas pouvoir faire certaines choses essentielles du quotidien a évidemment une conséquence majeure qui est d'augmenter la dépendance envers des professionnels ce qui constitue potentiellement une source de souffrance. C'est d'ailleurs une évidence quand on interroge les personnes concernées sur leur vie en institution ou sur l'accompagnement qu'elles reçoivent.

Ce qui leur est difficile n'est pas l'aide elle même (puisque'elle est nécessaire) mais la manière dont elle s'exerce, et aussi la difficulté à l'influencer dans un sens qui convienne. C'est particulièrement le cas, quand les personnes vivent dans des structures sociales ou médico-sociales et qu'elles doivent en permanence se plier et s'adapter à des manières de faire différentes, selon les professionnels. On voit là le mauvais sens de l'autonomie professionnelle (qui devient une source d'arbitraire pour les personnes accompagnées).

Nous avons une fois compté combien de référents avait eu une personne déficiente intellectuelle dans le foyer où elle était depuis 20 ans. Le chiffre était considérable, d'autant plus que chacun faisait un peu « comme il sentait », dans des approches peu outillées pour penser et discuter la continuité des manières d'approcher la personne.

La dépendance peut ainsi être doublée d'une souffrance quand elle est vécue sur le registre d'un arbitraire auquel on est soumis. Je le vois dans certains foyers avec lesquels je travaille quand les services de tutelle sont débordés, ne répondent pas rapidement aux demandes qui sont faites, prennent des décisions sans débat, ou quand la justification paraît dérisoire

(ex d'une personne se voyant refuser de passer de 30 à 40 euros d'argent personnel par semaine alors qu'elle a sur son compte des sommes considérables⁴).

Ainsi, c'est moins la dépendance qui est problématique que la façon dont elle est adaptée, questionnable, et dont il est possible d'exercer une prise sur son mode d'exercice. Pour le dire avec une formule connue « l'autonomie loin d'être l'indépendance est plutôt la capacité/possibilité de gérer ses dépendances ».

Elle est utile quand elle reliée à la capacité d'autodétermination

Dans cette perspective, la question de l'autonomie est surtout intéressante quand on la situe dans le cadre d'une dynamique d'autodétermination adaptée. Car elle postule un sujet devant construire sa vie (avec des paramètres qui sont différents pour tous) et non une personne « objet » d'une intervention « pour son bien ».

Quand on met au travail cette notion, de multiples exemples montrent que l'autonomie / autodétermination peut être activée quelque soit le niveau de difficulté des personnes concernées.

Quelques exemples :

- un foyer de vie développe des outils imaginés pour permettre aux résidents non verbaux d'exprimer leurs choix (ex deux photos illustrant un lieu de sortie chacun venant apposer sa photo sur l'option qu'il préfère)
- des structures veillent à ce que le déplacement de personnes grabataires ne soit jamais fait à leur insu, sans attendre un signal de leur part...(ce ne sont pas des paquets qu'on transporte)
- en soins palliatifs, on peut réfléchir à la manière de continuer à faire attention aux goûts, souhaits d'une personne n'étant plus en capacité de s'exprimer...

Dans tous ces exemples, l'essentiel tient donc dans le fait de ne pas être chosifié, décidé de l'extérieur...quelque soit la dépendance fonctionnelle que l'on subit. Et il y a toujours moyen de solliciter un avis, une expression personnelle.

C'est d'autant plus important que le fonctionnement habituel des institutions tend naturellement à brider les capacités de décision et d'action des personnes.

La notion est utile quand elle permet de questionner les pratiques d'accompagnement, leurs pentes, leurs représentations sous jacentes

La notion d'autonomie est ainsi utile quand elle permet d'interroger concrètement l'autonomie que l'institution autorise, permet, favorise ou au contraire, limite, interdit et la

⁴ des économies nettement supérieures à celles dont disposaient tous les professionnels concernés !

manière dont elle le justifie. C'est important si l'on considère que la pente dominante est de faire à la place des personnes, car ça va plus vite, c'est plus fait comme on voudrait ou comme on pense que ça devrait être fait, ça fragilise moins l'ordre. Bref, c'est plus sécurisant, c'est plus maîtrisable.

Mais on connaît le revers de cette tendance, qui est le mécanisme de chronicisation institutionnelle qu'on peut l'observer à la fois dans nos institutions comme dans nos prisons.

Dans les structures, il faut ainsi questionner la logique qui voudrait qu'on ne « permette » certaines autonomies que quand les personnes « sont prêtes », car ça ne marche pas pour de nombreux aspects d'une autonomie qui n'existe et ne se développe que si on accepte de se confronter aux risques qu'elle implique, que ce soit pour faire à manger, se déplacer seul, dépenser son argent, expérimenter une vie affective, conduire une voiture⁵, vivre seul, etc.

Alors la notion est intéressante quand elle amène à questionner et faire reculer les limites voire les murs que le désir ou la mission de protection peuvent amener à créer autour des personnes « pour leur bien » ou pour leur éviter des risques dont une partie est toujours imaginaire. Et cela concerne autant les professionnels que les familles ou proches des personnes en situation de handicap.

La notion est utile quand elle permet de questionner l'autonomie des professionnels et des institutions.

Notre époque est taraudée par la problématique de gestion des risques qui peut devenir très envahissante dans le fonctionnement concret de nos institutions. On le voit dans de multiples registres (l'alimentation, la sécurité des bâtiments) et aussi dans la prolifération de procédures censées protéger les droits des personnes, mais qui sont souvent détournées dans une perspective de protection de l'institution contre d'éventuelles mises en cause (ex : la gestion des évènements dits indésirables).

Si cette évolution a des côtés intéressants et qu'il faut se garder d'un discours caricatural, il est logique de penser qu'une institution et des professionnels jouant peu leur autonomie ont peu de chances de produire des pratiques sociales allant dans ce sens...

On peut tous faire la liste des motifs permanents par lesquels se joue ce processus de repli sur le permis et le sans risque dans le fonctionnement habituel des institutions (ce qui se passerait si tout le monde demandait, si tout le monde abusait, l'assurance, la plainte possible, la sanction possible venant du niveau n + 1...).

⁵ sans permis comme je le vois de plus en plus dans des ESAT et des foyers

On voit ainsi que l'autonomie professionnelle que nécessite l'époque n'est plus l'autonomie individuelle de chaque professionnel (avec son corollaire d'arbitraire) mais une autonomie collective, fondée sur un débat ouvert avec les parties prenantes de l'action, se questionnant sur les décisions, leurs conséquences, dans une perspective éthique.

Pour conclure

Je suis frappé de voir à quel point les personnes déficientes intellectuelles ont depuis 20 ans gagné une vie bien plus autonome (logement, vie affective et sexuelle, capacité de participation à la vie de la cité, au fonctionnement des CVS, inclusion scolaire...) alors que nombre d'institutions de l'époque prétendaient que ces personnes n'étaient pas prêtes ou pas assez autonomes, minorant toujours leurs capacités ou potentiels.

Je pense souvent à ce qu'expliquait Elisabeth Zucman sur les enfants polyhandicapés, de l'obligation qui était faite aux psychiatres dans l'après guerre de signer un certificat de *non éducatibilité* pour que les familles puissent toucher une aide. Je retrouve régulièrement des énoncés de ce type dans les autorisations initiales des établissements avec lesquels je travaille (enfants débiles, semi éducatibles...) et on ne peut qu'être heureux de l'évolution qui nous fait percevoir ces énoncés comme à la fois inacceptables sur le plan moral et tout simplement faux.

Car s'il est donc une leçon de l'histoire que nous pouvons tous retenir, c'est que les personnes accompagnées sont toujours plus que ce qu'on postule à un moment donné et que leur autonomie, comme leur développement peuvent toujours progresser.

Cela nous montre que la question de l'autonomie qui était utilisée à l'époque comme justifiant toutes ces restrictions (par son manque) n'a pris de valeur émancipatrice que quand elle a été accompagnée :

- d'un travail autour des droits, de la parole et de la participation des personnes. A ce titre, je me réjouis de voir l'émergence de l'association « Nous Aussi », présente aujourd'hui et dont le travail vient compléter ce qui peut être fait dans le cadre de la participation au sein des établissements ;
- d'un questionnement des évidences institutionnelles face à des questions complexes et dérangeantes (ex : la sexualité, la parentalité, la prise de risques) qui permet d'être attentif au risque que parfois le « handicap ce soit nous » comme le disait récemment Alain Giami par rapport aux questions de vie affective et sexuelle⁶.

Je retire de toutes ces observations une conclusion centrale qui dit que nous devons tous rester vigilants à ce que la question de l'autonomie ne soit pas érigée en valeur supérieure à celle qui postule que chaque personne doit être sa propre mesure...

⁶ Sur le site www.credavis.fr forum des pratiques innovantes

A ce titre, je trouve que la notion de qualité de vie utilisée dans différents domaines et pays a par rapport de celle de l'autonomie un mérite incontestable pour questionner nos actions :

- Elle ne court pas le risque de constituer une échelle de classement (alors que ce risque est inhérent à la notion d'autonomie) tout en constituant un principe universel adaptable à chacun.
- Elle intègre les notions d'autodétermination, de participation tout en prenant en compte d'autres éléments des conditions de vie et notamment une nécessité de protection que les processus d'autonomisation ne font pas disparaître quand il s'agit de difficultés pérennes comme c'est le cas dans la majorité des situations de handicap.