



AXE 1 : Les représentations de l'autonomie de vie

Atelier 1.3 : Le droit garant de l'autonomie de vie ?

Steffi Lhomme. Doctorante en droit privé, Centre "Droit, Ethique et Procédures", Douai.

Possible compatibilité des pratiques et contraintes avec l'autonomie ?

Depuis ces dernières décennies, divers concepts ont émergé, concernant les personnes en situation de handicap. Parmi eux, les notions d'accompagnement, d'autonomie, voire d'autodétermination ont, notamment, dans le monde médico-social, été repris. Ces concepts sont révélateurs de l'évolution des politiques publiques comme des établissements mais le dernier, en particulier, paraît difficilement atteignable. Lorsque Wehmeyer et Sands (1996) l'emploient, ils évoquent sous ce terme, la capacité d'agir, les savoirs pour gouverner sa vie – choisir et décider – sans être influencé. Ils pensent aussi à la possibilité de transformer un désir, une envie, en véritable décision. Cela signifie qu'y compris les personnes ayant une déficience intellectuelle, doivent être capables de mesurer les risques, donc de les anticiper, pour, ensuite, assumer leurs actes, en étant responsables.

L'évocation, plus traditionnelle d'autonomie de vie reste, à nos yeux, plus réaliste en termes d'exigences, même si la loi du 2 janvier 2002-2, a beaucoup œuvré pour faire évoluer les pratiques des institutions.

Différents rapports mettent en cause les pratiques dérogatoires, voire abusives des établissements médico-sociaux (EMS) [1]. Les pratiques des familles, dans l'accompagnement des proches en situation de handicap ou en perte d'autonomie, moins visibles, peuvent tout autant s'avérer excessives. La famille, historiquement, a eu une place primordiale dans l'accompagnement des proches vulnérables. Les législations récentes l'ont encore confirmé même si, le poids des établissements, tend à beaucoup renforcer les dispositions du code de l'action sociale et des familles (CASF), parfois au détriment de la vision du législateur civil.

Les évolutions sociologiques et démographiques, modifiant la vision des familles, ont conduit divers questionnements relatifs à l'autonomie. La loi du 5 mars 2007 a réaffirmé que la

protection des majeurs est un « devoir des familles et de la collectivité publique ». Au regard du principe de dignité et de liberté des personnes vulnérables, d'aucuns pourraient penser que les normes institutionnelles sont plus contraignantes que les règles affirmées au sein des familles. Des observations et analyses conduites dans ces deux espaces de socialisation imposent de nuancer le propos. Les atteintes à la liberté et à l'intimité sont différentes : dans les établissements, ce sont des normes bureaucratiques qui « enferment » les personnes dans un fonctionnement unique, sans adaptation, voire autoritaire. Dans la famille, si aucune norme n'est écrite, au prétexte de défendre la vie privée, de préserver les intimes, des indiscretions, des intrusions ou des ingérences peuvent, en réalité, être commises, portant atteintes au développement ou au maintien de l'autonomie. Dans l'actualité récente, les médias se sont faits l'écho de maltraitance (allant jusqu'à des féminicides), qui peuvent remettre en cause le rôle protecteur de la famille.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation sociale et la citoyenneté des personnes handicapées tente d'articuler l'objectif d'accès au droit commun avec le droit à la compensation, pour favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap. La loi de 5 mars 2007 portant la réforme de protection juridique des majeurs, pour favoriser l'autonomie des personnes, offre la possibilité, de mesures de protection alternatives avec le mandat de protection future, rédigé par la personne elle-même, ou pour autrui, de choisir le cadre d'une protection éventuelle.

Toujours dans l'optique de faire confiance, en priorité aux liens familiaux, l'ordonnance du 15 octobre 2015 et 2018 ont créé, puis renforcé l'habilitation familiale.

Malgré ces différents textes, diverses pratiques et contraintes peuvent s'instaurer au détriment de l'autonomie des personnes vulnérables (I.). La qualité de l'accompagnement est une des réponses les plus fiables pour le développement ou le maintien de l'autonomie (II.)

I. PRATIQUES ET CONTRAINTES : UNE POSSIBLE ATTEINTE À L'AUTONOMIE

A. Collectifs familiaux et/ou institutionnels face à l'autonomie

Force est de constater que les EMS sont encore les lieux de vie les plus fréquemment réservés (choisis ou non) aux personnes vulnérables. Un grand nombre de personnes, en perte d'autonomie souhaiteraient rester à leurs domicile mais les établissements leur sont imposés pour diverses raisons : l'accompagnement au domicile ne dispose pas suffisamment de personnels formés, un manque d'attrait de ces métiers, dû à une faible valorisation, l'absence ou la présence nécessaire des aidants familiaux, l'équilibre fragile entre prévention des risques et respect de l'autonomie, les difficultés à satisfaire les besoins quotidiens,... entraînent progressivement une orientation vers « une vie dirigée ».

Dans ces établissements, des pratiques encore trop souvent fondées sur des représentations négatives, des contraintes budgétaires ou de fonctionnement, peuvent être à l'oeuvre : les représentants institutionnels se positionnent alors, plus en tant qu'experts que comme partenaires de la personne en difficulté, ce qui fausse l'accompagnement, respectueux de l'autonomie des personnes. La posture de l'accompagnement avec le manque de temps et de places au sein des établissements, des mesures de protections, parfois déviées de leur finalité sont autant de risques de nuire à l'autonomie de vie des personnes vulnérables.

Qu'ils s'agissent des établissements médico-sociaux ou de la famille, ce sont des collectifs normés organisationnels d'une part et très marqués par l'émotionnel d'autre part en ce qui concerne pour la famille. Certaines pratiques peuvent porter atteinte à l'autonomie de vie au travers notamment d'un rythme imposé et d'une liberté de choix limitée. Les établissements ont des prestations définies quant à leurs contenus et leurs modalités, laissant une place limitée à la personne et à ses choix. Les fonctionnements déterminés et trop rigides, limitant les différenciations, s'adaptent mal aux situations individuelles et porte atteinte à la liberté et à la dignité des personnes. Elles tendent précisément à réduire la personne à la notion d'individu. Pour considérer la personne dans sa totalité, il faut prendre la peine d'analyser son parcours de vie, de comprendre la culture familiale. Une telle démarche rend le professionnel plus partenaire que technicien de la personne vulnérable. Dans la famille, en parallèle, les aidants peuvent maintenir leur proche dans un cercle trop restreint, limitant la socialisation et entravant le développement d'une culture, autre que familiale.

La liberté des personnes accompagnées, limitée par les institutions l'est aussi par le cercle familial surtout lorsque celui-ci s'est refermé sur son traumatisme à l'annonce du handicap. Si du côté institutionnel, les personnes vulnérables sont tenues de se plier aux rythmes et méthodes imposés par l'établissement. Dans leur foyer, ces personnes peuvent être en proie à des conflits de loyauté, notamment parce qu'elles sont soucieuses de ne pas contrarier ou déplaire à leurs proches. Le danger est, dans ce cas, qu'elle résolve leurs difficultés en renonçant à ce qu'elles avaient envie de faire. On voit là que la liberté de la personne passe par la place qu'elle s'autorise à prendre par rapport à ses parents. Dans les deux cas – normes ou affect –, cela ne permet pas une autonomie de vie effective. Dès que le contexte est restrictif (famille ou institutions) l'autonomie de vie est relativisée.

Une sollicitude excessive et trop durable des accompagnants professionnels et/ou familiaux peut créer des angoisses qui rejaillissent sur le comportement de la personne elle-même. Dans ce cas, c'est bien l'environnement qui aggrave la situation de handicap.

Une posture d'accompagnement : interdépendante pour autonomiser les personnes

L'autonomie de vie, au même titre que l'identité, n'existe pas par principe mais s'inscrit en rapport à un environnement. De plus, elle se construit. Lorsque l'accompagnement devient un véritable partenariat la relation créée permettant à l'aidant comme à l'aidé de trouver sa place et établit une interdépendance plutôt qu'une dépendance. Au contraire, quand la posture professionnelle, s'inscrit comme une prescription, à l'égard de la personne accompagnée pour résoudre ses problèmes, le professionnel est dans une posture d'expert, qui limite l'interaction.

Cette situation ne permet pas, à la personne vulnérable, de prendre son rôle d'acteur.

Dans une relation de partenariat ou d'interdépendance, chacun doit apprendre de l'autre : la personne aidée ne doit pas être altérée par l'intervention ou les injonctions du professionnel ou influencée par un proche même si celui-ci pense lui vouloir du bien. L'accompagnement des professionnels ne doit pas se réduire à une conception strictement procédurale : une trop grande distance entre aidant et aidé ne peut que déshumaniser. Pour autant, une proximité mal établie, mal comprise perturbe aussi la relation. L'établissement des frontières est une véritable construction pour que, ni l'intervenant ni l'aidé ne soit envahi par l'autre. Le cadre professionnel, comme le cadre du bénévolat, une fois réfléchi et établit aide à résoudre les problèmes de proximité. La fixation de conditions de la relation, du respect du temps de

travail fait partie du professionnalisme. Ils rendent la proximité moins problématique. Une relation bien définie est valorisante pour l'aidant comme pour l'aidé parce que respectueuse des identités de chacun. Dès lors une vraie collaboration s'instaure, le temps commun n'est pas vécu comme temps de travail pour l'un et temps d'assistance pour l'autre. L'autonomie de la personne aidée passe par le respect des temporalités ainsi que de la sécurité de chacun. Si les pratiques sont plus techniques, purement opérationnelles, les professionnels comme la personne aidée, peuvent en oublier le sens et par la même, perdre de vue l'objectif du travail commun à savoir le développement ou le maintien de l'autonomie. Pour un bon accompagnement, la posture de professionnel doit être personnalisée et adaptée à chaque situation. Malgré les normes imposées et les habitudes familiales, les professionnels et les proches doivent tenir compte du rythme de la personne vulnérable. Si la posture du professionnel est viciée malgré la mise en place d'outils comme les projets personnalisés, l'autonomie visée et affirmée, comme recherchée, est vécue par la personne, plus comme une injonction que comme un objectif réalisable.

II. L'ACCOMPAGNEMENT : FACTEUR DE DÉVELOPPEMENT DE L'AUTONOMIE

L'habitat inclusif : une réponse plus qu'une solution

L'accompagnement ne pouvant pas se concevoir dans un cadre « hyper normé » ou trop restreint. L'appartement indépendant, dès lors que la personne en situation de handicap a atteint l'âge adulte, peut sembler souhaitable, intéressant l'aidé avide d'indépendance autant que les aidants, fatigués et soucieux de l'après-parent. Si l'on admet que le terme accompagner se définit comme « se joindre à quelqu'un pour aller avec lui en même temps », induit que le proche aidant et le professionnel se doivent d'être des guides pour la personne accompagnée, ils restent garants de l'autonomie de la personne, habitant dans son logement et lui permettre de continuer à participer soit à la vie institutionnelle, soit à la vie familiale. Le travail de partenariat est garant de l'autonomie.

L'évolution de la société, la volonté des législateurs internationaux, européens comme français sont, autant de facteurs, qui semblent pousser vers une « désinstitutionnalisation ». Le développement des habitats inclusifs dans le contexte de la loi pour l'évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (ELAN) du 16 octobre 2018 favorise l'autonomie de vie, interpelle les personnes qui privilégient le domicile et conduit les institutions à (re)penser leur fonctionnement. La dangerosité des décisions hâtives et imposées, sans réelles négociations sociales, ni évolution des mentalités, se situe dans le risque de fabrication d' « établissements, hors les murs » conservant des normes de fonctionnement, un rythme de vie imposé, une liberté relative et des attentes peu exprimées ou prises en compte. L'accompagnement implique de l'adaptation, l'ajustement aux besoins et l'encouragement à la participation de la personne accompagnée. Une telle exigence remet en cause bien des organisations et les habitudes et méthodes des professionnels.

De même, l'installation, l'emménagement d'un enfant devenu adulte et souhaitant son indépendance remet en cause les habitudes et méthodes familiales. Si les contraintes se maintiennent alors que, la personne tend à trouver une autonomie, cela peut, d'une part gêner l'animation réalisée porteur de projet, d'autre part, limiter le pouvoir de décision de la personne et réduire ses facultés de choix. Pour chacun aidants proches ou professionnels, il s'agit de développer une posture d'aide, de ressource, de facilitation pour permettre à la

personne de progresser en autonomie, dans un environnement où elle se sent en confiance, beaucoup moins encadrée, et pour autant non isolée.

La compatibilité des pratiques et contraintes avec l'autonomie de vie des personnes passent nécessairement par un appui des professionnels et de la famille sur des valeurs. Accompagner des personnes impose le respect de sa liberté et sa dignité. L'intérêt de l'accompagnement se situe notamment dans l'encouragement à l'utilité sociale (emploi, activité, citoyenneté...). C'est une façon de se créer de véritables territoires d'autonomie alors même que l'isolement antérieur dans la chambre ou l'habitat était un facteur régressif qui pouvait être dangereux.

Pour autant, dès lors qu'il y aurait une application trop rigoureuse ou mal comprise du principe de précaution, l'accompagnement au niveau individuel créerait des nuisances pour le développement de la personne et à son inclusion. En réciproque, l'indépendance comprise comme un laisser faire, proche de l'abandon, serait vite un facteur d'isolement. L'animation prévue par le législateur est, sans doute insuffisante, son fonctionnement régulier en journée ne saurait résoudre tous les problèmes, surtout si elle se limite aux animations occupationnelles telles qu'on les connaît en établissement.

Le rôle des aidants professionnels comme de la famille est important dans le processus d'autonomisation encore faut-il que chacun accepte de travailler sur lui-même pour accepter les efforts d'indépendance et de choix de la personne aidée. De même, l'engagement des aidants doit être aussi celui des aidés, pour ne pas devenir de l'assistance : prendre son indépendance ne saurait être se laisser aller, ce n'est que le début de construction de sa propre vie.

Co constructions et coopérations pour une autonomie favorisée

Vouloir être innovant dans les relations qu'elles soient familiales ou professionnelles, impose de mettre en oeuvre des formes renouvelées de coopérations. Pour la famille, les savoir-faire développer au fil du temps et des parcours de vie communs avec la personne vulnérable doivent être remise en cause sans pour autant être abandonnés. Pour les professionnels, l'usage des savoirs profanes et d'expériences, à mettre en oeuvre avec la personne dans son nouveau logement, ne saurait porter atteinte aux compétences professionnelles. Les capacités à croiser les regards, et les savoirs faire sont au service de la créativité, nécessaire pour faire face aux nouvelles situations rencontrées. L'affection et le respect des proches, comme le professionnalisme sont garants de la qualité de l'aide qui doit se maintenir.

À tout moment, il importe de trouver des collaborations, de fabriquer des occasions de concertation pour répondre, non seulement, aux situations nouvelles mais aussi aux réactions imprévues qui surgissent à certains moments ou dans certaines situations. La vigilance à la proximité respectueuse, en garantissant la sécurisation de la personne sauvegarde sa dignité et l'aide à progresser. Il importe d'accepter l'imprévu, de s'y adapter et de ne pas oublier que l'accompagnement vise, en priorité, à aider la personne elle-même à s'adapter. Les efforts, de part et d'autre, sont divers et complexes, il est essentiel, dans ce contexte, de ne négliger aucun partenariat : en premier lieu celui de la personne elle-même qui ne doit pas perdre de vue ses choix et les engagements qu'ils imposent. En second lieu, selon que l'on est professionnel ou proche, de rallier l'autre catégorie d'aidant afin que la

collaboration soit efficace et fiable. Les professionnels ne peuvent être des substituts parentaux ; il ne saurait gommer l'importance de la famille, son facteur rassurant et affectif. De même, les proches éloignés par le changement d'habitat, doivent accepter d'être moins présents, de laisser la place à d'autres accompagnements, les savoirs faire professionnels, remplaçant progressivement les habitudes familiales. La mise à distance, voulue par la personne, doit être comprise et acceptée par tous. Elle impose d'autres règles et méthodes et une réflexion individuelle sur les contenus des nouveaux accompagnements. La perte d'influence de la famille peut être mal vécue. C'est aux professionnels d'en tenir compte et d'aider à dépasser l'impression de « dépossession » par des transmissions régulières et une intégration des proches, avec l'accord de la personne, dans les discussions.

Dans ces coopérations ponctuelles comme dans une collaboration de plus long terme, la recherche commune du bien-être de la personne renforce sa confiance. Au coeur de l'affection de ses proches comme de la prestation des professionnels, elle ressent que sa vie, ses aspirations et ses choix importe à tous. Cette démarche commune ne peut que l'inciter à progresser, à renforcer son rôle d'acteur, à lui donner confiance pour participer à des activités extérieures, se former, chercher un travail ou se conduire en citoyen responsable.

Cette confiance mutuelle, délibérément construite par chacun, ne peut exister et être valorisée que si les parents acceptent de prendre du recul par rapport au handicap et souhaite réellement laisser vivre, en adulte, l'enfant qu'ils ont longtemps protégé. De même, le travail réalisé par les professionnels au domicile de la personne doit être considéré comme une évolution de carrière, valorisante incitant à développer d'autres savoirs enrichissants et reconnus. A ce titre, dans les organisations, un management intermédiaire de très bon niveau est nécessaire pour accompagner efficacement et quotidiennement des accompagnants, inéluctablement perturbés, par le changement de situation, la rupture avec les rythmes de l'établissement, des moments de solitude qui peuvent être pesants, des situations imprévues voire désagréables, auxquelles il faut faire face... Une bonne connaissance du terrain et des territoires est nécessaire, elle complète le professionnalisme acquis dans des formations de bon niveau et complété par l'expérience.

Pour un bon accompagnement respectueux des autonomies, il importe que l'on parvienne à une revalorisation tant symbolique que matérielle (conditions de travail et rémunération...) du travail de relation, du travail à domicile. Cela passe par une reconnaissance des savoir-faire interactionnels en tant que véritables savoirs constitués.

Il ne faut pas opposer l'établissement et le domicile car une personne qui n'a pas de famille, ou dont les proches n'ont pas anticipé... sera accueillie et entourée avec professionnalisme, dans un établissement. Encore faut-il redonner aux institutions ce rôle subsidiaire de relai qui ne retire rien, au contraire, au professionnalisme et à la qualité de la prestation dispensée, dès lors qu'ils ne sont pas considérés comme unique réponse au handicap. Accepter la complémentarité professionnels famille, c'est accepter des circulations de compétences et personnels permettant de développer toute sorte d'accueils, d'aides et d'accompagnements. La vision de ces dernières décennies avec les notions d'inclusion, d'accompagnement et d'autonomie, ne saurait garantir cette dernière sans adaptation à la personne, son type de handicap, son parcours de vie, ses aspirations et une collaboration créatrice de confiance pour tous les participants : confiance dans son avenir pour la personne, confiance dans l'accompagnement mis en place pour les parents, confiance dans la qualité et la valorisation du travail pour le professionnel qui accepte d'accompagner au domicile.