



L'APPORT DE L'AUTONOMIE ET DE L'AUTODETERMINATION DANS LE QUESTIONNEMENT ETHIQUE DANS LE CHAMP DE L'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE

D.U. Initiation à la réflexion éthique dans la pratique soignante
Promotion 2024-2025



MARC RENARD
SOUS LA DIRECTION DE : BEATRICE BIRMELE
CO-ENCADRANT : DELPHINE OLIVIER

Table des matières

1	Introduction	2
1.1	L'origine du questionnement	2
1.2	L'autodétermination : un concept en évolution	3
1.3	Evolution du secteur de l'accompagnement des personnes en situation de handicap : l'émergence et la confirmation des droits	7
2	Situations cliniques et les dilemmes associés	11
2.1	La gestion de l'argent	11
2.2	Les accompagnements au quotidien au sein d'une Maison d'Accueil Spécialisée Polyhandicap	16
2.3	Synthèse et évolutions du questionnement réflexif	19
3	L'autonomie et l'autodétermination, définitions et analyses des situations cliniques ..	20
3.1.1	Selon Kant	20
3.1.2	Selon Mill	24
3.1.3	Selon le principisme de Beauchamp et Childress	24
3.1.4	Selon la Théorie De l'Autodétermination (TDA)	28
4	Synthèse	40
5	Conclusion	45
6	Bibliographie	47

1 Introduction

1.1 L'origine du questionnement

Au travers de mon expérience professionnelle en tant que formateur-consultant indépendant œuvrant au sein du secteur médico-social, et de façon plus marginale dans les structures sanitaires, je porte, depuis plusieurs années, des principes orientant mon action vers la mise en œuvre de pratiques professionnelles réellement orientées vers l'autonomie et l'autodétermination, et surtout, vers le changement de pratiques et de posture professionnelle en lien. Jusqu'au début des années 2020, la prise en compte de cette évolution en termes de concrétisation est restée relativement marginale au sein du secteur médico-social. Seules quelques initiatives comme la Pédagogie de la Vie Autonome®¹ développée pour les personnes en situation de handicap moteur avec ou sans troubles cognitifs, puis étendue à toutes les typologies de handicap, ou la démarche « Différents & Compétents² » en ESAT, ont concrètement proposé des modèles pédagogiques vers l'acquisition de compétences, permettant aux personnes en situation de handicap de développer leur potentiel afin de réellement mieux maîtriser leur capacité à gérer leur vie dans une démarche inclusive. Ces expériences professionnelles personnelles, croisées avec mon vécu au sein du D.U., m'ont amené à m'interroger si la mise en place d'un comité d'éthique

¹ Pédagogie de la Vie Autonome : PéVA® : Cours de formation à l'autonomie donnant l'opportunité à des personnes en situation de handicap d'accéder à l'autonomie complète vers la désinstitutionalisation.

² Différents et Compétents : Le programme "Différent et Compétent" est conçu pour accompagner les personnes en situation de handicap et de vulnérabilité dans leur parcours professionnel, en valorisant leurs compétences. Ce dispositif inclut la Reconnaissance des Acquis de l'Expérience (RAE), qui permet aux bénéficiaires de faire reconnaître leurs savoir-faire et compétences acquises au cours de leur expérience professionnelle. Il s'inscrit dans le cadre de la formation et de la reconnaissance des compétences des travailleurs handicapés, facilitant ainsi leur intégration professionnelle.

pourrait contribuer en complément d'autres actions comme la formation continue, le travail de clinique...à faire progresser la nécessaire prise de conscience des changements de pratiques et de postures professionnelles nécessaires au développement de l'autodétermination au sein du secteur médico-social. De plus, comme nous le verrons dans les deux paragraphes suivants, la visée d'autonomie au sein des pratiques professionnelles est aujourd'hui supplantée par la finalité de prise en compte de l'autodétermination, ce qui m'a amené à m'interroger sur les différences entre ces deux concepts dans la délibération du questionnement éthique appliquée à l'éducation spécialisée dans le champ du handicap. En effet, je postule que le questionnement éthique prenant en compte l'autodétermination pourrait peut-être apporter plus de richesse en termes d'évolution des pratiques professionnelles, voire des postures professionnelles que le questionnement sur l'autonomie. La prise en compte de l'autodétermination pourrait alors constituer un des outils de changement dans les missions d'accompagnement et d'éducation vers l'inclusion.

Au travers du cheminement proposé, et après avoir clarifié les éléments de contexte sur le concept d'autodétermination et l'évolution du secteur de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, nous allons tenter de vérifier le postulat énoncé précédemment exposé au travers de l'analyse de deux situations cliniques.

1.2 L'autodétermination : un concept en évolution

Conceptualisée outre Atlantique entre 1992 à 1994, l'autodétermination est un sujet qui a émergé depuis quelques années au sein de l'éducation spécialisée dans le secteur de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Dans un premier temps, utilisé comme un concept phare au sein des institutions québécoises puis belges et helvétiques,

l'autodétermination a vu sa promotion assurée par la HAS³ au travers des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour imaginer le propos dans le champ des Troubles de la Déficience Intellectuelle (TDI), rappelons que ce concept provient d'une revendication. Cette dernière a émergé grâce au mouvement nord-américain « People First », initié dans les années 70, puis a été relayé au Québec et en Belgique par le Mouvement Personne D'Abord (MPDA)⁴ en mettant en avant la volonté des personnes de s'approprier et d'exercer le pouvoir pour tout ce qui les concernent, ceci étant valorisé par le slogan « rien sur nous, sans nous ». Bien évidemment, réduire rapidement l'application de l'autodétermination au champ du handicap constituerait une erreur importante. « Sujet transdisciplinaire l'autodétermination de la personne humaine se caractérise par son polymorphisme. »⁵ En effet, la médecine ainsi que toutes les sciences humaines ont abordé ce sujet que ce soit pour y apporter des réponses en matières de pertinence, de réalité suivant différents contextes, de son histoire et de ses manifestations, de notion enrichie de ses possibilités d'exercice juridique... Dans ce dernier, « la personne se caractérise par ses relations avec les autres humains : « quelqu'un » n'est une personne que par rapport aux autres et c'est ainsi que chacun prend conscience de sa propre identité »⁶. De fait, comme le rappelle C. Atias : « la liberté c'est une donnée du droit. On ne peut pas penser le droit sans y intégrer la liberté »⁷. Ici les juristes nous rappellent que le questionnement du libre arbitre est un élément primordial dans le concept de

³ HAS : Haute Autorité de Santé

⁴ Les Mouvements Personne d'Abord (MPDA) sont des organismes à but non lucratif dont la mission principale est la défense collective des droits des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (DI). <https://fmpdaq.ca/>

⁵ P. Bordais, *Essai sur d'une théorie générale de l'autodétermination de la personne humaine*, Mare & Martin, Coll. Bibliothèque des thèses, Paris, 2023, p. 17.

⁶ Ph. Malaurie, *Droit des personnes, La protection des mineurs et des majeurs*, LGDJ, droit civil, 10^e édition, 2018, p. 23.

⁷ C. Atias, *De la difficulté contemporaine à penser en droit. Leçons de philosophie du droit*, PUAM, coll. Droits, Pouvoirs & Sociétés, Aix-Marseille, 2016, p. 245-246.

l'autodétermination. « Suis-je libre de décider d'agir ? Quels sont les facteurs qui me déterminent ? sont-ils intérieurs ou extérieurs à ma personne ? »⁸ In fine, en s'appuyant sur les travaux de Wehmeyer de 1996, la HAS, dans la recommandation sur l'accompagnement des personnes présentant un TDI, précise l'autodétermination comme suit : « elle se définit comme l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus »⁹.

Sur un versant complémentaire, les établissements et services médicaux sociaux ont initié un questionnaire sur leur capacité à proposer des réponses adaptées aux différentes situations des personnes qui leur sont confiées. Ce questionnaire le plus souvent en lien avec des situations complexes intégrant des notions paradoxales ou en tension (capacité à prendre en compte l'agressivité et la violence en protégeant les acteurs, mise en œuvre de la sécurité en respectant la liberté d'aller et venir, accompagnement assurant la protection et l'exercice de l'autonomie, de la citoyenneté des personnes accompagnées dans un modèle de protection...) est positionné par l'utilisation de différents outils complémentaires :

- ✻ Les temps de clinique de situation permettant l'analyse clinique et l'émergence de stratégies éducatives et/ou thérapeutiques harmonisées sur une situation identifiée avec une visée cognitive,

⁸ P. Bordais, *op. cit.*, p. 18.

⁹ Recommandation HAS : *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1)*, [Haute Autorité de Santé - L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel \(TDI\) - Volet 1](#), 2022, P. 5.

- ✦ L'analyse des pratiques professionnelles qui, en complément de l'émergence de stratégies éducatives et thérapeutiques, permet de questionner la posture, et le vécu des affects avec des conséquences recherchées sur le bien vivre au travail en complément de l'amélioration des compétences,
- ✦ Et enfin, l'éthique qui « est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées »¹⁰. « L'éthique se construit au quotidien et ne peut pas être détachée de la pratique. Elle désigne le questionnement de l'action sous l'angle des valeurs qu'on a, et de sa finalité du travail social. Elle cherche à dépasser une logique d'action purement technique »¹¹.

C'est évidemment ce travail sur l'éthique qui va nous intéresser au sein de ce cheminement, avec pour matrice la mise en relation de l'autodétermination comme boussole d'accompagnement et d'éducation, et le questionnement éthique au travers de la mise en place d'un comité d'éthique et de bientraitance pour une association, organisme gestionnaire de différents établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes en situation de handicap entrant dans la définition des Troubles Neuro-Développementaux¹² (TND). Ce cas applicatif de mise en place d'un comité d'éthique et de bientraitance, permet la mise en action d'un creuset de réflexion en fonction des valeurs et principes en tension que nous allons aborder au sein de notre démarche.

¹⁰ Recommandation HAS : *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_ethique_anesm.pdf, 2010, P.14

¹¹ *L'ETHIQUE, recherche de sens, des défis pour le Travail Social*, intervention au Conseil Supérieur du Travail Social (CSTS), le 29 mai 2015 de Brigitte BOUQUET, Personne Qualifiée Membre du CSTS, <https://erets.acteursdusocialenpaca.fr/index.php/ressources/documentation/ethique-bbouquet>

¹² Les troubles neurodéveloppementaux (TND) sont un ensemble de troubles qui apparaissent dès l'enfance et affectent le développement du cerveau, entraînant des altérations durables dans différentes fonctions cognitives, émotionnelles et comportementales.

Nous allons maintenant aborder un rappel sur l'évolution du secteur de l'accompagnement des personnes en situation de handicap associant les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) en tant que moyens d'action afin d'en clarifier la trajectoire. Ensuite, viendra la proposition de deux situations cliniques afin de faire émerger les dilemmes.

1.3 Evolution du secteur de l'accompagnement des personnes en situation de handicap : l'émergence et la confirmation des droits

Le secteur de l'accompagnement des personnes en situation de handicap a vécu plusieurs transformations majeures au sein de son histoire, partant des institutions d'accueil pour la plupart d'obédience religieuse souvent dénommées « asile ou hospice ». Pourtant Foucault relate que l'enfermement des personnes qualifiées de folles ou d'attardées n'a pas toujours été la règle. Cette dernière semble s'être imposer à partir du XVIIème siècle¹³. Ces lieux d'accueil portent un rôle multiple afin de tenter de répondre à des situations de pauvreté, de maladies, de handicaps mentaux et/ou physiques, de pathologies mentales... Le financement de ces institutions se fait uniquement grâce aux dons des fidèles et à des legs. Depuis la loi de séparation de l'Eglise et de l'État en 1905, ce dernier a ambitionné de se substituer aux organisations religieuses pour la prise en charge des personnes fragiles ou indésirables. Consécutivement, les personnes handicapées et leurs proches se constituent en associations à but non lucratif afin de les représenter et d'assurer leur plaidoyer (loi 1901). Ces associations sont devenues « organisme gestionnaire » des établissements dédiés à l'accompagnement des personnes handicapées.

¹³ M. Foucault, Histoire de la folie à l'âge classique, Paris, Plon, 1961.

Puis, Simone Veil porte les deux premières lois fondatrices du secteur médico-social : la loi n° 75-534 et la loi n° 75-535. Ces deux textes font passer d'une logique d'assistance à une logique de solidarité. La loi d'orientation n° 75-534 pose le principe de l'obligation de l'État et de la société à offrir « le dépistage et la prévention des handicaps, les soins, l'éducation et la formation professionnelle, l'emploi et la garantie d'un minimum de ressources au mineur et à l'adulte handicapé physique, sensoriel ou mental¹⁴ ». Ce texte apporte une clarification du rôle de l'Etat souhaité par le législateur en tant que coordinateur des acteurs de la prise en charge des personnes en situation de handicap en prenant en compte l'entourage des personnes, les institutions (État, collectivités territoriales, établissements publics, organismes assurant la gestion des droits sociaux, associations, entreprises). Surtout, la loi explicite le principe d'intégration des personnes en situation de handicap dans la société, à savoir le besoin de collaboration des différents types d'établissements de santé afin de permettre, par exemple, l'obligation d'éducation des enfants en situation de handicap.

Dans un deuxième temps, la loi 2002-2 du 2 Janvier 2002¹⁵ vient apporter une nouvelle couche sédimentaire en matière d'exercice des droits. Au-delà des aspects d'organisation, de financement, d'autorisation administrative de l'offre médico-sociale, la loi 2002-2, au travers des différents outils proposés, apporte des droits supplémentaires. Le droit à la dignité, ainsi que l'accès à la citoyenneté sont des fondamentaux de ce texte. La personne accompagnée, le résident, le bénéficiaire s'inscrit dans une relation partenariale avec l'institution ce qui rend obligatoire la recherche du consentement suite à une information claire, adaptée et loyale. La

¹⁴ [Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées](#) - Légifrance

¹⁵ [Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale](#) - Légifrance

charte des droits et libertés de la personne accueillie¹⁶ explicite les droits des personnes en situation de handicap en matière de principe de non-discrimination, de droit à une prise en charge ou d'un accompagnement adapté, du principe du libre choix, du consentement éclairé, de la participation de la personne, du droit à la renonciation, au respect des liens familiaux, du droit à la protection, à l'autonomie, du principe de prévention et de soutien, du droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie, à la pratique religieuse, et enfin, au respect de la dignité de la personne et son intimité. La charte livre l'ensemble des droits et principes sous forme de liste, charge aux professionnels du secteur d'en gérer les paradoxes et les dilemmes au regard des situations rencontrées.

En complément, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dite « loi handicap » adoptée en 2005 a constitué une avancée législative très importante pour l'inclusion des personnes handicapées. Cependant, 20 ans plus tard, le bilan porté par différentes institutions et associations, organismes gestionnaires d'établissements sociaux ou médico-sociaux, démontre une atteinte très partielle des engagements initiaux en matière d'accessibilité et de mobilité adaptée pour la voirie, les logements, l'accès aux transports et aux services publics. Il en est de même sur tout le volet inclusion de la loi, notamment en matière de parcours scolaire et académique et d'accès à l'emploi, même si sur ces deux dernières dimensions, des efforts ont été fait ces dernières années. L'inclusion et la citoyenneté en termes d'accès aux ressources de la société restent aujourd'hui entravées par de nombreux obstacles ce qui a valu à la France d'être rappelée à ses devoirs par le Comité Européen des Droits Sociaux

¹⁶ <https://solidarites.gouv.fr/charte-des-droits-et-des-libertes-de-la-personne-accueillie-en-etablissement>

(CEDS), chargé de s'assurer du respect de la Charte Sociale Européenne¹⁷. Le rappel d'avril 2023 stipule une « violation des droits des personnes handicapées ». La CEDS a précisé que les autorités françaises « n'ont pas adopté de mesures efficaces en ce qui concerne l'accessibilité des bâtiments, des installations, des logements et transports publics¹⁸ ».

Enfin, plus récemment, sous l'impulsion des travaux du conseiller d'état Denis Piveteau au travers de deux rapports successifs¹⁹²⁰, l'autodétermination a émergé au sein des principes d'intervention de l'action éducative, sociale, et thérapeutique au sein des ESMS²¹ comme une nouvelle référence dans la prise en compte des aspirations des personnes, le travail de co-élaboration de leurs parcours de vie porté par la dynamique de projet et dans le changement de paradigme dans les postures professionnelles. Quelle que soit la prégnance et l'intensité de la situation de handicap, Denis Piveteau affirme « que toute personne humaine a le droit et l'aspiration à s'affirmer elle-même comme personne, à entrer en relation avec son entourage et à participer, fût-ce de façon infime ou discrète, au monde qui l'entoure, en étant, précisément, respectée par lui comme une personne²². »

L'évolution législative étant décrite dans ces grandes articulations, nous pouvons tenter une mise en relation avec l'observation de terrain au travers de deux situations cliniques qui

¹⁷ <https://www.coe.int/fr/web/european-social-charter>

¹⁸ La décision sur le bien-fondé dans Forum européen des personnes handicapées (EDF) et Inclusion Europe c. France, réclamation n° 168/2018, est désormais publique - Droits sociaux. <https://www.coe.int/fr/web/european-social-charter/-/la-d%C3%A9cision-sur-le-bien-fond%C3%A9-dans-forum-europ%C3%A9en-des-personnes-handicap%C3%A9es-edf-et-inclusion-europe-c.-france-r%C3%A9clamation-n%C2%B0-168/2018-est-d%C3%A9sormais-publique>

¹⁹ D. Piveteau, https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Extraits-resume_du_rapport_Zero_sans_solution_.pdf « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, 06/07/2024

²⁰ D. Piveteau, <https://www.info.gouv.fr/rapport/12713-rapport-de-denis-piveteau-experts-acteurs-ensemble-pour-une-societe-qui-change>, « Experts, acteurs, ensemble ... pour une société qui change »,

²¹ ESMS : Etablissements Sociaux et Medico Sociaux

²² Ibid, P19, 15/02/2022

pourront nous servir de base à une analyse permettant de clarifier l'analyse éthique différenciée sur les concepts d'autonomie ou d'autodétermination dans une perspective de changement des pratiques et des postures professionnelles.

2 Situations cliniques et les dilemmes associés

2.1 La gestion de l'argent

La première vignette clinique nous emmène au sein d'un foyer de vie accompagnant des personnes adultes porteuses de troubles de la déficience intellectuelle. Le foyer de vie s'adresse à des personnes n'ayant pas la capacité de développer un projet professionnel avec le support du média travail et, qui n'ont pas de besoin spécifique autre qu'un suivi courant en matière de santé. Ce type d'établissement est principalement doté d'une équipe pluridisciplinaire constituée d'accompagnants médico-sociaux (éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, Accompagnants Educatifs et Sociaux ou Accompagnants Médico-psychologiques), d'un temps de travail infirmier pour le suivi de la santé et les actions de prévention, d'un temps de psychologue, et enfin, d'une équipe administrative, logistique et de direction. Le projet d'établissement est orienté vers des activités diverses adaptées à leurs capacités (par exemple, sculpture, peinture, activités physiques adaptées) ou des activités d'animation en complément des accompagnements du quotidien en lien avec les besoins fondamentaux. Dans le cas présent, notre clinique s'intéresse à la gestion de l'argent des personnes accompagnées. En effet, sur chaque unité de vie constitutive de ce foyer de vie, un éducateur spécialisé est en charge de la coordination professionnelle et des Projets

Personnalisés d'Accompagnement²³ des personnes. Dans sa mission, est inclus une responsabilité valorisée comme importante par la direction de l'établissement et surtout par les familles. Il s'agit de la gestion et la sécurisation de l'argent mis à disposition par les familles ou les représentants légaux exerçant la mesure de tutelle quasi-systématique chez toutes les personnes accompagnées. Le processus mis en œuvre est le suivant :

✻ Une personne accompagnée, voulant exercer son droit à disposer de ressources en lien avec un désir d'achat, doit en faire la demande et justifier du bien-fondé de cette demande à ses accompagnants de proximité, et ceci quel que soit la nature de l'achat, pour un plaisir immédiat comme une friandise, ou pour un achat plus important comme un équipement multimédia, même si ses ressources le lui permettent. Si ses dernières sont insuffisantes, dans le cadre de son projet personnalisé d'accompagnement, l'éducateur et l'équipe lui proposeront de mettre en place une épargne par rapport à son « argent de poche » mise en place par sa famille ou son représentant légal.

✻ Afin d'effectuer des achats, un partenariat a été mis en place avec le supermarché se situant en face de l'établissement. Grâce à cette relation partenariale, à partir d'un bon d'achat fictif créé par l'établissement, la personne en situation de handicap peut effectuer son achat en toute sécurité sans risque de perdre son argent. Après avoir choisi ce qu'elle souhaite, en présence d'un accompagnant ou seule en fonction de l'autonomie constatée par les professionnels, la personne remet le bon à la caissière

²³ Projet d'Accompagnement Personnalisé : Issu le loi 2002-2, le Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA) est un outil central dans les ESMS. Il formalise un parcours d'accompagnement adapté aux besoins, attentes et capacités de la personne accompagnée, en tenant compte de son environnement et de ses aspirations.

du supermarché. Cette dernière note sur le bon le montant de l'achat. En fin de semaine, et à partir de l'argent stocké dans un coffre sous clé au sein du bureau des professionnels, l'éducateur prend l'argent nécessaire et va effectuer le paiement de tous les achats de toutes les personnes de l'établissement faits sur la période. Une comptabilité nominative est tenue afin de respecter l'attribution des dépenses à la personne accompagnée avec une information régulière auprès du représentant légal.

La vignette clinique proposée ci-dessus met en lumière plusieurs tensions éthiques portées par les différents acteurs en relation avec le respect des droits fondamentaux notamment citées dans la Charte des Droits et Libertés de la personne accueillies²⁴ et la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées²⁵ (2006). Cette convention insiste sur le fait que les personnes en situation de handicap doivent jouir de la capacité juridique sur la base de l'égalité entre tous, notamment en ce qui concerne la gestion de leur argent. Cette situation questionne le dilemme entre le concept de l'autonomie, le principe de l'autodétermination dans une portée individuelle en opposition avec le principe de protection, visant à encadrer les risques inhérents aux dépenses impulsives, inadaptées, pouvant être qualifiées d'irraisonnables dans le cadre de l'application d'une certaine prudence. Or le droit de disposer de ses propres ressources semble être un point fondamental dans le cadre de l'autonomie. L'autodétermination et sa déclinaison sur le pouvoir d'agir apparaît comme mise à mal par une forme de coercition dans l'accès à la liberté de disposer de son argent. Ici, les personnes doivent systématiquement se justifier auprès

²⁴ Chartes des Droits et libertés de la personne accueillie, Op. Cit.

²⁵ ONU (2006). *Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées*,

<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

des professionnels avec une alliance avec les familles ce qui limite leur capacité à exercer ce droit car leur opposition ou leur revendication pourrait être vecteur d'un conflit affectif pouvant raisonner avec la loyauté. Cette première séquence d'analyse fait apparaître un questionnement que nous pouvons formaliser sous cette forme : jusqu'où doit-on mettre en place la notion de protection en relation avec ses compétences sans priver la personne en situation de handicap de son droit à gérer ses ressources ? En question sous-jacente, nous pourrions évoquer la possibilité à tout un chacun de revendiquer et d'accéder au droit à l'erreur. En complément, nous observons au sein de la situation clinique proposée que l'achat passe par une forme de transaction parallèle conçue en dehors de la réalité de la vie courante. En effet, l'institutionnalisation de bons d'achat, sorte de monnaie fictive, en partenariat avec un supermarché local, représente une démarche questionnant une forme d'infantilisation des personnes en situation de handicap couverte par la volonté d'atténuation des risques éventuels, voire une recherche d'une sécurisation presque absolue. Cette dernière est mise en œuvre afin de réduire les risques de mauvaise gestion, de vol ou de perte. Nous pouvons nous interroger sur ce système de bons instituant une dépendance pouvant être qualifiée d'excessive notamment quand elle est mise en œuvre de façon systématique sans questionner la notion de compétences acquises, de capacité, de capabilité, dans le respect de la pensée de Martha Nussbaum²⁶ qui a conceptualisé cette notion comme l'ensemble des fonctionnements possibles accessibles à une personne afin de disposer de la liberté réelle de choix. Une des questions centrales est ici : « Qu'est-ce que cette personne est capable de

²⁶ M. C. Nussbaum, Un autre humanisme, Capabilités : comment créer les conditions d'un monde plus juste ? Climats/Flammarion, 2012, p301.

faire et d'être ?²⁷ ». In fine, nous pouvons formaliser une deuxième interrogation : la démarche mise en œuvre permet-elle l'inclusion des personnes au sein de la société comme citoyen autonome et autodéterminé avec la mise en place d'une assistance ou d'un accompagnement juste au regard de la singularité de chacun ? En outre, cette situation clinique porte en son sein un dilemme sur l'exercice du droit de propriété garanti par l'article 544 du code civil²⁸ et le contrôle institutionnel mis en place. Ce dernier point de tension questionne la mise en place de mesures de protection autrement appelée « mesures de tutelle ». Cette protection systématique vient interroger l'autonomie et la liberté des personnes de disposer de leurs ressources en relation avec l'effectivité de leur droit à la propriété.

Cette situation clinique porte bien en son sein une interrogation sur les concepts d'autonomie et d'autodétermination, mais à ce stade, il nous faudra en clarifier les attendus pour positionner un avis construit permettant d'éclairer cette situation.

²⁷ Ibid p39.

²⁸ « La propriété est le droit de jouir et disposer des choses de la manière la plus absolue, pourvu qu'on n'en fasse pas un usage prohibé par les lois ou par les règlements » (article 544 du Code civil)ⁱ, https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006428859/1804-02-06

2.2 Les accompagnements au quotidien au sein d'une Maison d'Accueil

Spécialisée Polyhandicap

Au sein d'une Maison d'Accueil Spécialisée accueillant des adultes en situation de polyhandicap²⁹, une partie de l'équipe pluridisciplinaire est mobilisée sur la mise en opérationnalité des objectifs décrits au sein du projet d'établissement. Accompagné par un tiers, professionnel de la formation et de l'ingénierie éducative, le travail de l'équipe s'oriente vers l'application de la bientraitance et de l'autodétermination. Suite à des échanges sur les aspects théoriques, une analyse détaillée des capacités et potentialités des personnes accompagnées est mise en œuvre, avec une approche multidimensionnelle en intégrant les besoins fondamentaux (Hygiène, habillement, repas), les déplacements (Moteur, équilibre), le langage et la communication, le développement cognitif, les affects et les émotions, la socialisation, les capacités sensorielles et enfin la santé. Ce travail aboutit à une réflexion sur les objectifs et les moyens à mettre en œuvre, personne par personne, avec l'élaboration de réponses en termes d'accompagnements du quotidien et d'activités. Le rapprochement des aspects théoriques sur l'autodétermination et l'analyse déployée sur la population accompagnée fait apparaître une question portée par une professionnelle : « puisque la question du choix est importante, quand leur donnons-nous le choix ? ». Sous l'impulsion du formateur, l'équipe entame rapidement une étude d'une journée-type. « Le choix de se lever à

²⁹ Selon le décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des ESMS accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, les personnes polyhandicapées sont celles « présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ».

l'heure qu'ils veulent ? non dans la quasi-totalité des cas, leur dépendance impose l'attente des professionnels et nous travaillons par ordre de chambres, car il est difficile de suivre l'échelonnement du réveil », « le choix des vêtements après la toilette ? Eh bien, nous avons établi notre organisation du travail sur une préparation du « paquetage » la veille, car le matin notre rythme est tendu » ; « le choix au niveau du repas, du dessert par exemple ? c'est une cuisine faite par un prestataire, les desserts sont au menu et il n'y a pas de choix ». Etape par étape, l'équipe passe toutes les possibilités en revue et en conclut que sur une journée, dans l'état actuelle de l'organisation, du fonctionnement et des pratiques, il n'existe aucune possibilité. Pourtant, les pratiques sont travaillées depuis des années avec des formations sur la bientraitance. Lors de ses évaluations y compris sur la dernière version du référentiel de la HAS, l'établissement a été valorisé comme vertueux au regard des pratiques professionnelles.

Dans cette deuxième situation clinique, nous voyons prendre forme plusieurs tensions pouvant déboucher sur des dilemmes autour de l'autonomie et l'autodétermination des personnes en situation de polyhandicap, la bientraitance, ou si nous conservons la référence au principisme, le juste équilibre entre bienfaisance, c'est-à-dire agir pour le bien des autres, et la non malfaisance, recherchant à ne pas nuire à l'autre, cet ensemble devant être porté dans le respect des droits fondamentaux déjà évoqués précédemment. En entrant dans le détail, nous observons que les accompagnements mis en place sont développés avec une visée bienfaisante avec des pratiques travaillées et validées dans un cadre sécurisant et structurant. Pourtant, dans les faits, la notion de choix n'est pas offerte aux personnes accompagnées. De fait, la visée d'autonomie et d'autodétermination ne se concrétise pas dans cet espace de liberté que constitue la possibilité de faire un choix, même s'il peut

paraître trivial comme choisir ses vêtements, choisir son dessert...au regard des capacités de chacun. Consécutivement, nous pouvons nous pencher sur un questionnement éthique formalisé par l'interrogation suivante : peut-on valider le principe de bientraitance, de bienfaisance ou de non-malfaisance, si les pratiques professionnelles ne donnent pas l'opportunité de faire des choix dans le cadre de l'autonomie et l'autodétermination. Dans sa proposition d'un modèle « fonctionnel » de l'autodétermination, Mickael L. Wehmeyer, professeur d'éducation spécialisée à l'Université du Kansas, définit « l'autodétermination comme la capacité d'une personne à agir sur sa propre vie y compris dans un cadre décisionnel restreint à des actes de la vie quotidienne ou des besoins fondamentaux dans un cadre de développement de l'autonomie »³⁰. Différentes questions sous-jacentes peuvent être soumises à la réflexion dans le cadre d'un questionnement éthique. L'application de la liberté de choix et de la bientraitance peut être discutée quand les contraintes organisationnelles viennent contrecarrer les libertés individuelles, mais ce constat peut souvent se confronter aux limitations de moyens vécus en ESMS, même si le secteur handicap est doté beaucoup plus largement que le secteur de la prise en soin des personnes âgées. Le questionnement sur le dilemme pourrait être vécu comme l'expression d'une qualité empêchée, voire un paradoxe où la volonté de qualité est mise en échec par des ressources non cohérentes avec les besoins. En complément, la situation met également en exergue un travail approfondi sur les pratiques professionnelles soutenues par des formations sur l'autodétermination et une démarche institutionnelle de promotion de la

³⁰ Yves Lachapelle et Alii, D'après Wehmeyer, M. L. (2005). *Self-Determination and Individuals With Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations*, cité dans *Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels*, Nouvelle Revue -Éducation et Société inclusive 2022/2 (N°94)

bientraitance. Nous pouvons nous interroger sur la prise en compte des savoirs et compétences acquises et s'il s'agit d'une dynamique de changement ou d'une volonté de prouver une mise en conformité.

2.3 Synthèse et évolutions du questionnement réflexif

Dans les deux situations cliniques évoquées enrichies d'une première émergence des dilemmes, nous avons pu voir apparaître la répétition de la question de l'autonomie et de l'autodétermination avec, semble-t-il, une certaine intrication. Afin de prolonger ce travail, il semble utile de détailler le rapport entre les deux notions en les clarifiant l'une par rapport à l'autre. En effet, si nous reprenons en compte notre contexte, à savoir le questionnement puis la délibération éthique au sein d'un groupe, d'un comité ou de réunions éthiques avec pour méthodologie de travail délibératif les différents axes réflexifs issus de la proposition de Tom L. Beauchamp et James F. Childress dans leur ouvrage intitulé *Les principes de l'éthique médicale*³¹, le travail délibératif se doit d'être mis en œuvre sur des situations où l'incertitude porteuse de possibilité d'erreur est présente, en associant le doute comme une étape vers la vérité. Mais parfois, il n'y a pas de vérité définitive. Dans une posture d'objectivation, « L'objet de la délibération est le choix d'une chose préférable³² » ce qui marque l'issue indéterminée de la délibération. Comme nous l'avons vu précédemment, il semble que les situations cliniques formalisées soit suffisamment porteuses de questionnement pour entamer une réflexion un peu plus approfondie.

³¹ OP. CIT.

³² B. Birmelé, L'apport d'Aristote pour une délibération médicale accomplie citant Ethique à Nicomaque, Aristote, P.5, , <https://shs.cairn.info/revue-l-enseignement-philosophique-2012-2-page-71?lang=fr> , 2012, P72

Bien évidemment, notre réflexion reste circonscrite aux deux situations cliniques proposées et n'a aucune volonté de généralisation. Cette dernière pourrait être envisagée après un travail de recherche universitaire d'une ambition tout autre que celle du modeste travail formalisé au sein du présent document.

3 L'autonomie et l'autodétermination, définitions et analyses des situations cliniques

3.1.1 Selon Kant

A partir de son étymologie grecque, le mot se décompose ainsi : « autos » signifie le même, ce qui vient de soi et évoque les actions individuelles du sujet dans sa singularité et « nomos », est en lien avec les lois, les règles et les normes établies par la société. Ce qui peut se traduire par « Autonomos » : qui se régit par ses propres lois. Le dictionnaire de l'Académie Française indique qu'une personne autonome est « capable d'agir sans dépendre d'autrui, de se décider par soi-même ; qui jouit d'une certaine liberté d'action³³ ». L'action de décision implique la capacité des êtres humains à raisonner. « Grâce à cette capacité, ils peuvent s'interroger sur tous les points essentiels, notamment « comment faut-il vivre ? »³⁴ . Dans la définition de l'autonomie, différents courants peuvent être abordés afin de revenir à nos questions éthiques des situations cliniques. La première relève d'une approche mettant en mouvement

³³ <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9A3280>

³⁴ Monique Canto-Spenber, sous la direction de, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, tome 1, quatrième édition revue et augmentée, Edition Quadrige / PUF, Janvier 2023, Paris , P.136

l'autonomie et la moralité selon Kant. « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu puisses vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle³⁵ ».

Pour Kant, la dignité humaine repose sur cette autonomie. Ainsi, toute atteinte à la liberté rationnelle de l'individu est aussi une atteinte à sa dignité. Traiter quelqu'un comme un moyen et non comme une fin, même pour son propre bien avec une volonté de bienveillance, peut être moralement répréhensible si la personne est exclue du processus de décision. En effet La philosophie morale de Kant repose sur l'idée que l'être humain est un sujet rationnel. Cette rationalité permet d'être capable de se donner à lui-même la loi morale. Cette capacité d'autonomie fait de lui une "fin en soi", dotée d'une dignité inaliénable. Selon Kant, Agir moralement, c'est agir par devoir, en respectant des principes que la raison peut universaliser vers des applications à tout être humain. Si nous revenons à notre première clinique de situation sur la gestion de l'argent, rappelons le premier questionnement élaboré consécutivement : jusqu'où doit-on mettre en place la notion de protection en relation avec ses compétences sans priver la personne en situation de handicap de son droit à gérer ses ressources ? Si nous essayons de mettre en relation la pensée Kantienne avec la situation, la logique de protection pose une tension éthique importante : en effet, cette logique de protection vient-elle entraver, voire nier la capacité de la personne en situation de handicap à exprimer ses volontés et à apprendre à décider par elle-même ? L'accompagnement mis en œuvre devient alors coercitif et semble être incompatible avec la philosophie de Kant, car on agit là à la place d'autrui en positionnant la personne en situation de handicap comme un

³⁵ Ibid. P 136

objet d'accompagnement et non comme un être singulier, comme un sujet, comme un citoyen doté de droits.

Concernant la deuxième situation clinique, la question formalisée relatait les éléments suivants : peut-on valider le principe de bientraitance, de bienfaisance ou de non-malfaisance, si les pratiques professionnelles ne donnent pas l'opportunité de faire des choix dans le cadre de l'autonomie et l'autodétermination ? Donc au cœur de cette interrogation se situe la notion de choix. « Selon la conception kantienne, l'autonomie ne traduit pas une forme de liberté négative qui reviendrait à agir indépendamment de toute contrainte et de toute autorité. Elle désigne plus précisément la possibilité de choisir et d'agir selon la norme qui détermine la dignité humaine et qui invite à se détacher des circonstances particulières de l'intuition et des passions. L'autonomie est, chez Kant, indissociable de la dignité »³⁶. Nous pouvons donc questionner la capacité de la philosophie Kantienne à procéder à un éclairage minutieux des actes mineurs comme les actes de la vie quotidienne ou les actes au regard des besoins fondamentaux comme énoncés dans la deuxième situation clinique, si sa visée générale est représentée par la garantie du respect de la dignité. En effet cette visée très généraliste peut sembler complexe à porter dans une éthique du quotidien.

En synthèse, nous pouvons dégager des principes concernant l'application de l'éthique selon Kant dans les accompagnements et dans l'éducation des personnes en situation de handicap :

³⁶ C. Bert, regard éthique sur la maîtrise des choix de vie, <https://shs.cairn.info/revue-les-politiques-sociales-2011-1-page-4?lang=fr>, P.4

✠ Kant oriente notre action de professionnels éducatifs, rééducatifs, thérapeutiques et soignants vers le renforcement de l'autonomie en considérant les principes moraux comme guidance de l'action professionnelle, cette autonomie découlant « de leur capacité à raisonner et à exercer leur libre arbitre, ce qui leur confère une autonomie morale »³⁷. Cela implique de considérer qu'une personne handicapée conserve une forme d'autonomie morale qu'il faut soutenir. Plutôt que de décider unilatéralement à sa place, les professionnels et les acteurs de l'entourage doivent favoriser des dispositifs de participation, d'explication des choix, de décision partagée.

✠ De plus, il semble que Kant promeut la reconnaissance de l'autre comme sujet singulier doté d'une capacité de porter des choix de vie en vertu des principes moraux, même si la situation de handicap vient perturber ou entraver les capacités cognitives, motrices, sensori-motrices...

De fait, l'autonomie portée par les accompagnements pluriprofessionnels sont plutôt orientée sur une éthique de liberté rationalisée, les facteurs de désirabilité, de motivation, le questionnement sur les pratiques professionnelles étant peu prégnant dans ce discours. En outre, il existe un obstacle important à l'application de la philosophie Kantienne pour des personnes en situation de handicap. Dans son approche, celle-ci pose un principe d'universalisme pour être dotée de raison, ce qui peut questionner sa mise en application dans le champ du handicap neuro-développemental.

³⁷ Je pense donc je suis , <https://jepensedoncjesuis.fr/grands-philosophes/philosophes-allemands/kant/#:~:text=En%20r%C3%A9sum%C3%A9%2C%20l'E2%80%99humanisme%20selon%20Kant%20est%20une%20approche,insiste%20sur%20le%20respect%20des%20principes%20moraux%20universels.>

3.1.2 Selon Mill

Pour étoffer la réflexion, portons notre attention sur une autre vision de l'autonomie orientée vers la culture anglo-saxonne. John Stuart Mill apporte une vision commune avec la philosophie de Kant en affirmant « que le respect de l'autonomie provient de la reconnaissance que tout individu possède une valeur inconditionnelle et une aptitude à déterminer son propre destin moral . Violer l'autonomie d'une personne revient à la traiter uniquement comme moyen, en accord avec les buts des autres, sans prendre en compte les buts de cette personne³⁸ ». Cependant Mill propose une vision de l'autonomie plus en rapport entre l'individu et la société. Pour lui, au travers son ouvrage *De la Liberté*³⁹ , l'autonomie est la capacité des individus à prendre des décisions pour eux-mêmes, à agir selon leur propre volonté et à développer leur propre personnalité sans être entravés par des contraintes sociales ou gouvernementales injustifiées. Ce rapport entre société et individu étant moins pertinent au regard de nos situations cliniques, nous allons nous recentrer sur la démarche promue par Tom L. Beauchamp et James F. Childress.

3.1.3 Selon le principisme de Beauchamp et Childress

Beauchamp et Childress définissent l'autonomie par la mise en opérationnalité « de deux conditions essentielles, [...] la liberté, comme indépendance vis-à-vis des influences extérieures, l'action possible comme capacité à agir intentionnellement »⁴⁰ . Plusieurs

³⁸ Les principes de l'éthique médicale, Op. Cit. P101, P102

³⁹ J.S. Mill, *De la Liberté*, Institut des Libertés / Bibliothèque libre, Mai 2002, https://institutdeslibertes.org/wp-content/uploads/2013/09/mill_libertepdf.pdf, Québec

⁴⁰ Les principes de l'éthique médicale, Op. Cit. 92

notions sont développées afin d'étayer cette définition. En premier lieu, les auteurs placent au cœur de leur philosophie la notion de respect de l'autonomie : « respecter un individu autonome, c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances. Un tel respect implique une action respectueuse, et pas uniquement une attitude respectueuse. [...] Il inclut, du moins dans certains contextes, des obligations de développer ou de maintenir les aptitudes au choix autonome des autres, tout en dissipant leurs craintes et autres conditions qui détruisent ou perturbent leur action autonome »⁴¹. Ici, la notion d'intentionnalité est existante, car les personnes accompagnées formulent clairement une demande claire et volontaire d'utiliser leurs ressources afin de procéder aux achats en fonction de leur désir. En réponse, aucune démarche volontaire et structurée semble émerger de l'action des professionnelles pour transmettre via un processus éducatif ou pédagogique, des contenus permettant l'appropriation de la valeur de l'argent ou des techniques de gestion d'un budget. Cette absence ne permet pas d'établir directement si l'action professionnelle ne se limite pas à une gestion des risques, et si la posture éducative n'est pas incarnée en se traduisant par une démarche progressive entre limitation du risque et libertés acquises. Ce dernier constat est appuyé par la définition citée en page précédente où apparaît le principe de non-ingérence dans le processus de choix. Beauchamp et Childress semble mettre en valeur la nécessité d'une démarche dynamique d'accompagnement en se centrant sur un agir permettant le respect et donc la dignité, et non seulement sur une attitude de limitation ou de gestion des risques. De même, les termes de développement viennent orientés les professionnels et les

⁴¹ Les principes de l'éthique médicale Op. Cit., P101.

acteurs autour de la personne en situation de handicap vers une nécessité de développement de compétences pouvant être définis comme un savoir d'action dans l'ici et le maintenant.

Si nous mettons en lien cet apport avec la situation clinique sur la gestion de l'argent des personnes en situation de handicap, et contrairement à l'éthique kantienne, fondée sur la rationalité morale universelle, il semble que l'autonomie est plus contextualisée et variable en fonction de la singularité de la personne, de ses compétences et habiletés. Nous sommes donc dans une approche de l'autonomie qui prend en compte une évaluation de la situation de la personne afin de promouvoir et construire un projet de vie soutenu par un accompagnement éducatif ou pédagogique personnalisé.

Ici l'analyse de la première situation clinique, dans une approche de l'autonomie portée par Beauchamp et Childress, fait apparaître une tension entre l'autonomie dans une perspective de contrôle que nous pourrions qualifier d'autonomie restreinte où le droit à l'erreur n'est pas envisagé comme un facteur clé dans l'acquisition d'un savoir-faire, et une autonomie encadrée ou assistée dans une visée plus positive, la balance entre les deux se faisant par la présence ou non d'un vrai processus d'apprentissage porté par l'équipe pluriprofessionnelle.

Sur notre deuxième situation clinique concernant les personnes en situation de polyhandicap, l'approche de l'autonomie par les deux auteurs placent au cœur la notion de choix structurée sur l'intentionnalité et sur la compréhension. « Désir, dégoût, existent d'abord à l'état diffus, sans intentionnalité précise. En s'organisant avec un savoir dans une forme imageante, le désir se précise et concentre. »⁴² Sartre nous rappelle que

⁴² J.P. Sartre, L'imaginaire, Psychologie-phénoménologique de l'imagination, Librairie Gallimard, Bibliothèque des idées, Paris, 1940, p. 179

l'intentionnalité permet de sortir de l'envie vague, diffuse, et non impliquante vers une représentation plus claire permettant de se projeter une image mentale, une représentation signifiante. Si nous revenons à la pensée de Beauchamp et Childress, la corrélation vers les notions d'intentionnalité et de compréhension semble évidente. Dans la situation présente, elles semblent présentes sur le plan théorique, elles ne sont pas mises en œuvre sur le plan institutionnel. De fait, les personnes en situation de polyhandicap, où la sévérité du handicap, entrave assez souvent l'interaction communicationnelle avec le professionnel, n'ont pas l'opportunité d'y accéder. Nous ne parlons pas ici d'une lacune en termes de typologie d'accompagnement ou en termes de modalité de communication adaptée qui permettrait d'outiller la capacité de compréhension de la personne, mais d'une absence d'un espace de liberté ou d'une forme de capacité de manœuvre autorisant cette intentionnalité afin de permettre la compréhension. Cette dernière paraît inexplorée alors que l'équipe a mis en œuvre des évaluations des capacités cognitives, affectives, sensorielles et motrices, sauf que l'organisation institutionnelle, la culture professionnelle mise en œuvre ne permet pas l'espace de liberté nécessaire. Comme nous le rappelle Beauchamps et Childress : « [] nous pouvons nous contenter de l'analyse suivante selon laquelle une personne comprend si elle détient des informations utiles et croit en la pertinence de la nature et des conséquences de ses actions. Une telle compréhension n'a pas besoin d'être complète, car le simple fait de saisir des faits importants est généralement suffisant ».⁴³ En outre, nous pouvons nous questionner sur la relation entre la bientraitance promue et reconnue qui vise le bien-être, l'épanouissement de la personne sans l'espace de liberté nécessaire à la compréhension

⁴³ Les principes de l'éthique médicale, Op. Cit. 92

vers la décision. L'établissement semble se positionner sur une forme de paternalisme bienveillant où la volonté du bien est présente sans espace pour l'autonomie. Pour faire vivre la bientraitance, l'exercice de l'autonomie est incontournable et l'exercice de la liberté de choix est fondamental, le travail éthique posant un point de départ vers une nouvelle lucidité pour questionner l'institutionnalisation.

3.1.4 Selon la Théorie De l'Autodétermination (TDA)

En premier lieu, nous observons qu'en abordant le champ de la théorie de l'autodétermination, nous changeons de champ épistémologique. En effet, là où nous avons posé la question dans le champ de la philosophie, nous rencontrons maintenant la pensée d'auteurs, professeurs et chercheurs en psychologie comportementaliste.

Pour éclairer la définition de l'autodétermination, voyons l'évolution de la pensée des plus grands contributeurs à l'évolution de ce concept. Gove, en 1967, pose une première base de définition : il s'agit de la « détermination de ses actes ou de ses états par soi-même sans contrainte extérieure »⁴⁴. Gove pose ici la vision de l'autodétermination comme une forme d'autonomie authentique, où les décisions sont librement choisies et où il n'existe pas de pressions, pas de contraintes ou d'émotions ou de sentiments subis, les motivations impactant la décision propre et singulière de l'individu. Deci et Ryan, en 1985, en tant que personnages les plus reconnus dans le travail conceptuel autour de l'autodétermination viennent enrichir la première base de Gove : ils définissent l'autodétermination comme « la capacité de choisir ou d'avoir des choix plutôt que des contingences de renforcement,

⁴⁴ Yves Lachapelle et alii, Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels, dans la nouvelle revue – éducation et société inclusives 2002/2 (N°94), édition INSHEA , p38

motivations ou toutes autres forces ou pressions, afin d'être le déterminant de ses actions »⁴⁵.

Les professeurs Edward L. Deci et Richard M. Ryan nous précisent que l'autodétermination repose sur le fait que la personne dispose de choix ou d'options réels, et que l'on respecte son droit à décider. De plus, la notion de capacité nous interpelle sur le fait de cette possibilité doit être ou peut être vérifier. La deuxième partie de la définition nous éclaire sur l'opposition entre liberté de choix et formes de contrôle externe à la personne elle-même. Dans leurs écrits, Deci et Ryan formalisent trois dimensions, *les contingences dites de renforcement* ou de conditionnement comme pourrait l'être un système de récompenses ou de punition dans une approche behavioriste, les *motivations contrôlées* en agissant par peur, par obligation ou pour faire plaisir et, enfin, *les pressions* correspondant à des attentes sociale, familiales ou institutionnelles. De fait, « les individus personnes autodéterminés exercent le niveau de contrôle personnel qu'ils souhaitent sur les aspects de la vie qui sont importants pour eux »⁴⁶. Deci et Ryan appuie la théorie de l'autodétermination sur trois dimensions psychologiques fondamentales qui doivent être soutenus pour favoriser l'autodétermination et la motivation intrinsèque, cette dernière étant liée au plaisir qu'on éprouve à faire, à agir, à vivre ce présent, à la curiosité ou à l'intérêt que cela suscite.

Le premier point est en lien avec l'autonomie déjà développée avec la capacité à faire des choix en fonction de ses propres désirs ou valeurs.

Le deuxième besoin psychologique est en lien avec la compétence pouvant être définie en premier lieu, comme la combinaison organisée de connaissances, de savoir-agir et de savoirs

⁴⁵ Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels, op cit, p38

⁴⁶ Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels, op cit, p94

être permettant d'agir de manière efficace et adaptée dans l'ici et le maintenant de la situation vécue, mais, en second lieu, elle rejoint également le principe d'empowerment ou du pouvoir d'agir liée au sentiment de pouvoir agir efficacement au sein de son propre environnement. Dans le premier cas, la compétence est vue comme une notion évaluable par un autre individu ; dans l'autre cas, elle est intégrée par la personne comme faisant partie de son potentiel et donc de soi.

Puis vient le troisième besoin psychologique avec la notion d'affiliation incluant le sentiment d'appartenance, d'acceptation et de valorisation, de reconnaissance dans le cadre d'une relation équilibrée et non asymétrique. Il s'agit là d'un besoin de relation qui désigne le besoin fondamental d'entretenir des liens sociaux proches et sécurisants, de se sentir aimé, compris, soutenu et d'avoir un sentiment d'appartenance à un groupe ou à une communauté.

Qu'en est-il dans les deux situations cliniques abordées précédemment et, est-ce ces besoins formalisés comme universels par Deci et Ryan peuvent-ils s'exprimer dans un environnement adapté ?

Dans la vignette clinique sur la gestion de l'argent, nous observons une autonomie très encadrée, voire même conditionnée par un cadre procédural qui ne donne aucune marge de liberté permettant l'expression d'un choix y compris pour des sommes dérisoires. Le processus mis en place impose la justification systématique comme si une approche par l'absence du risque prévalait sur toute autre considération. Ce besoin de justification systématique peut être également perçue comme une démarche de maintien dans un état d'enfant. Ce constat est étayé par le verbatim « argent de poche » utilisé par l'équipe. Cette infantilisation et la contrainte posée sur les libertés permettant l'exercice de la notion de choix et la prise de décision, ne reconnaît pas à la personne sa position de sujet. La relation

est observée avec un positionnement dissymétrique entre « sujet subissant » et « sujet décidant ». De fait, au-delà d’une éventuelle mesure de tutelle donnant un cadre institutionnel et légal à la gestion patrimoniale de la personne en situation de handicap, nous observons une forme de tutelle éducative et sociale à la fois informelle car non encadrée juridiquement, mais formelle car acceptée par toutes parties « sachantes et décidantes ». La prédominance laissée au risque et à l’infantilisation est également notable par l’éloignement de l’argent par la mise en place d’une monnaie fictive, excluant de fait la personne accompagnée de tout accès à un comportement adulte en lien avec l’exercice de la citoyenneté. En effet, l’autonomie économique conditionne l’exercice des droits car sans ressources financières, un citoyen peut difficilement accéder à la santé, à l’éducation, à la justice par soi-même sans la tutelle d’un tiers ; il ne peut pas se déplacer, s’informer, voire voter librement. L’entrave dans l’accès dans ses propres moyens financiers peut être considéré comme « une pauvreté construite qui doit être considérée comme une privation de capacités de base »⁴⁷. Pourtant, dans le cadre de notre analyse, nous ne pouvons pas exclure toute volonté de responsabilisation des personnes accompagnées, mais il semble que cette volonté est encadrée par des critères dictées par une forme de raison excluant toute prise de risque inhérente à l’expression du désir comme expression légitime du sujet. Dans cette analyse, nous voyons apparaître un effet miroir important avec ce que Childress et Beauchamps nous ont permis de faire émerger. Sur ce premier point, nous pouvons déjà nous positionner sur le fait que la théorie de l’autodétermination nous apporte peu d’observations nouvelles.

⁴⁷Amartya Sen, 1999, *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*, édition Odile Jacobs Paris 2000 p. 87

Attardons-nous sur le deuxième principe en lien avec la compétence. Au sein de la situation, il existe un espace de médiation dans l'usage de l'argent. Celui-ci est matérialisé par la mise en œuvre de bons d'achat fictifs et par l'accompagnement au magasin. Ces points peuvent permettre aux personnes accompagnées d'acquérir des compétences grâce à cet espace de médiation limité. De même la notion d'épargne permet également d'acquérir des compétences autour de la mise en place d'un objectif au sein du parcours de vie et d'une matérialisation pour la compréhension de la gestion du temps dont l'apprentissage est souvent complexe à structurer. Cependant, dans la notion d'apprentissage, il existe différents principes importants notamment la possibilité de faire des erreurs. « Aucun apprentissage n'est possible en l'absence d'un signal d'erreur [...] Autrement dit, la surprise est l'un des moteurs fondamentaux de l'apprentissage⁴⁸ » ou « l'erreur de prédiction est indispensable à l'apprentissage »⁴⁹ nous dit Stanislas Dehaene, professeur en psychologie cognitive au collège de France. Ici le contrôle des professionnels entrave la prise de risque et limite la possibilité d'erreur permettant de remettre en question des prédictions individuelles dans le cadre d'une démarche « essai-erreur » vecteur de renforcement des compétences acquises et perçues. De plus, la situation ne relate pas de processus pédagogique et/ou éducatif incluant un apprentissage sur la gestion de l'argent en relation avec des acquisitions de compétences sur une autonomie fonctionnelle.

Concernant l'affiliation, dernier principe liée à la mise en œuvre de comportements autodéterminés, ce sentiment semble être promu et valorisé mais hiérarchisé. Le lien avec les familles et les représentant légaux est valorisé comme important ce qui évite à la personne

⁴⁸ S. Dehaene, Apprendre ! Les talents du cerveau, le défi des machines, Odile Jacob, Paris 2018, p267

⁴⁹ Op.cit. p268

de devoir se positionner dans une relation impliquant un conflit de loyauté. Par opposition, la relation familiale peut être perçue comme un agent indu car, l'adulte doit, par l'acquisition et la perception de ses propres compétences, pouvoir entrer dans un processus émancipateur vers le pouvoir d'agir et s'émanciper de sa famille tout en conservant une relation affective. De plus, la relation avec les professionnels est positionnée dans une relation dominante avec une parole de la personne accompagnée filtrée, validée ou redirigée vers une solution maîtrisée qui renforce le sentiment de dépendance et qui laisse peu de place à la reconnaissance de l'individu comme sujet de droits ou sujet de choix personnels.

Par rapport à cette situation clinique, différentes pistes de travail issues de la réflexion éthique peuvent être dégagées. La première est de favoriser les choix avec la mise en place de ce que nous pourrions appeler des micro-choix permettant des apprentissages gradués et organisés dans le cadre d'un processus pédagogique structuré et progressif basé sur l'évaluation ou la co-évaluation entre les personnes en situation de handicap et les professionnels. Cette co-évaluation permettrait d'évaluer les compétences acquises, les émergences, et de partager, en fonction du niveau évalué par chacun des protagonistes, sur la perception des compétences et sur la confiance en soi, facteur important pour la prise d'initiative. Afin de permettre cette acquisition de compétences, il est indispensable de créer un espace de liberté. « Ainsi la liberté concrète possède-t-elle à la fois un aspect objectif, qui consiste dans la réalisation des desseins ou des véritables intérêts de l'agent, et un aspect subjectif, qui consiste en la capacité de l'agent de faire siennes ces réalisations ou de s'identifier à elles. »⁵⁰

Comme énoncé dans cette citation issue de l'analyse des travaux d'Hegel, cet espace

⁵⁰ M. Canto-Sperber, sous la direction de, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale tome 1, Autonomie et liberté, PUF 4ème édition, Paris, 2023, P143

permettrait à la fois l'apprentissage mais également l'expression de la liberté nécessaire à l'expérimentation, à la création d'occasions et à la création de nouveaux contextes pour la généralisation des compétences en changeant de lieu d'achat. De même cet espace de liberté permettrait de tolérer et de positiver des erreurs pour encourager les apprentissages. Cet espace se voudrait comme un espace de liberté personnalisé en fonction des capacités et compétences co-évaluées avec une traçabilité sur un cahier de compte positionné comme un outil pédagogique et non seulement comme un outil de contrôle.

En conclusion, l'analyse de cette première situation clinique fait apparaître une démarche protectrice et structurée dans une volonté de gestion des risques et de réassurance des acteurs de l'environnement des personnes en situation de handicap mais ne soutient pas pleinement les conditions de l'autodétermination car l'espace de liberté, de choix et de médiation est insuffisant et non systématique pour que l'autonomie fonctionnelle soit soutenue et développée au sein d'un processus pédagogique bienveillant. Si nous synthétisons notre démarche d'analyse, nous pouvons établir le récapitulatif suivant qui nous fait entrer dans une démarche méthodologique plus aboutie :

Besoins psychologiques fondamentaux	Soutien dans le processus d'accompagnement	Limites constatées
Autonomie	Processus encadré et structuré avec une conduite à tenir dans un cadre procédural	Justification systématique des désirs, pouvoir décisionnel faible
Compétences	Acquisition de savoir-faire en matière d'achats et d'épargne en vue d'un projet, accompagnement progressif	Quasiment pas d'expérience de gestion autonome, pas de processus d'apprentissage structuré avec une progression pédagogique incluant des possibilités d'essai-erreur
Affiliation – Besoins relationnels	Suivi de la situation financière de chacun – sécurisation du lien avec les familles	Relation asymétrique – reconnaissance partielle du sujet – relation à la citoyenneté atrophiee.

Dans la logique de l'autodétermination, certaines pistes d'amélioration permettant de revoir les pratiques professionnelles peuvent émerger :

- ◎ Favoriser des choix voire des micro-choix sans validation préalable :
 - Proposer un montant d'argent sans obligation de justification.

- Créer un espace de liberté budgétaire symbolique, même réduit.
- ◎ Mettre en place un processus d'apprentissage autour de la gestion de l'argent incluant la capacité à gérer et tenir son budget avec les outils adaptés en termes de communication et de pédagogie :
 - Encourager les expériences d'achat en créant des occasions.
 - Mettre en place des niveaux progressifs de gestion de l'argent, adaptés aux capacités de chacun, avec des objectifs évolutifs et une pédagogie progressive.
 - Accompagner sans juger les achats perçus comme "futiles ou inutiles", pour que la personne puisse confronter ses choix aux conséquences réelles.
- ◎ Mettre en valeur et reconnaître les acquis de compétences et sa position de citoyen :
 - Permettre à chaque personne d'évaluer par elle-même sa progression dans les apprentissages et de valoriser cette progression vis-à-vis des acteurs importants dans son relationnel de vie.
 - Positionner la personne dans une relation symétrique basée sur la confiance issue de l'évaluation et de la reconnaissance de ses compétences.

Bien évidemment, cette proposition n'est pas exhaustive, mais elle marque ici l'intérêt d'étoffer la démarche de réflexion éthique vers une réflexion sur le contenu des accompagnements qui va permettre une remise en cause et une démarche de réingénierie des accompagnements.

Menons une analyse similaire sur la deuxième situation clinique.

Sur le premier principe lié à l'autonomie, nous pouvons observer que cette dernière semble totalement entravée. En effet, l'analyse de la journée-type, menée grâce à la présence de l'intervenant, montre l'absence totale d'espaces de choix, même minimes. D'ailleurs, la culture professionnelle établie au sein de l'établissement démontre à ce propos une absence du questionnement sur ce premier principe et ceci par aucun des acteurs internes ou externes à la Maison d'Accueil Spécialisée. En outre, les décisions sont toutes prises par les professionnels dans un souci d'efficacité, d'organisation ou de sécurité. Par ailleurs, il est important de rappeler que l'autodétermination n'est pas l'indépendance ce qui, au regard de la population accompagnée et de la sévérité du handicap et des pathologies observées, serait incongrue, mais le droit à une forme d'auto-initiative, même minime, au sein de la dépendance. Dans le cas présent, aucune préférence et aucun choix ne peut être exprimé alors qu'il serait évidemment opportun de proposer un choix au niveau de l'habillement, au niveau de certaines propositions alimentaires en faisant l'effort professionnel et organisationnel afin de mettre en place des propositions avec les supports communicationnels adaptés associés.

In fine, l'analyse formalisée est conforme aux constats portés dans le cadre du principisme.

Concernant les compétences, cette situation clinique met en exergue une quasi-absence de reconnaissance et/ou de stimulation. Il a fallu attendre l'analyse des capacités des adultes accompagnés pour mettre en évidence de façon formelle leurs existences, même si les professionnels en avaient une connaissance intrinsèque non formalisée. Si les personnes ne peuvent exercer aucun pouvoir décisionnel, leurs compétences communicationnelles, cognitives ou sensorielles sont sous-utilisées. Nous pourrions même avancer, sans pouvoir le prouver, que ces pratiques professionnelles entretiennent la dépendance et la situation de

handicap. Le sentiment d'efficacité personnelle et la confiance qui en découle, ne peut émerger sans opportunités d'agir, même très accompagnées.

Au regard de l'affiliation, cette dernière semble partiellement soutenue notamment en termes d'intention. En effet, il existe une démarche intentionnelle de bientraitance qui est perceptible dans les pratiques professionnelles avec une valorisation du lien social et de la relation humaine. Les professionnels sont soucieux du bien-être des personnes accompagnées ce qui a été reconnu lors de leur évaluation. Cependant, l'intention ne vaut pas action. La relation reste déséquilibrée et totalement asymétrique. L'autre est objet de soin, plutôt que sujet de relation car il ne peut interagir ni coconstruire son quotidien. Cette affiliation est donc assurée sur la qualité de la relation en matière de prendre soin, mais non sur la reconnaissance de la personne comme un acteur social agissant sur son environnement pour se construire un quotidien.

Notre synthèse de l'analyse formalisée pourrait être traduite dans le récapitulatif ci-dessous :

Besoins psychologiques fondamentaux	Soutien dans le processus d'accompagnement	Limites constatées
Autonomie	Processus d'accompagnement à l'autonomie quasi inexistant	Aucun choix laissé, organisation rigide orientée sur l'organisation du travail des professionnels

Besoins psychologiques fondamentaux	Soutien dans le processus d'accompagnement	Limites constatées
Compétences	Faiblement stimulées, principalement dans l'agir mais quasiment jamais dans la notion de choix	Capacités évaluées suite au travail mené avec un intervenant extérieur mais peu valorisées par l'action
Affiliation – Besoins relationnels	Pratiques professionnelles empruntées du principe de bienveillance par le prendre soin	Relation trop asymétrique et trop unidirectionnelle

Les propositions de piste de transformation en termes éthiques et pratiques pourraient être les suivantes :

- ⊙ Mettre en place des « micro-choix planifiés », le vocable micro n'étant pas dédié à l'importance mais à l'encadrement de la proposition en relation avec la capacité organisationnelle de les mettre en place (vêtements, desserts, activités...).
- ⊙ Créer des espaces d'expressions en utilisant des outils de communication adaptés de type Communication Alternative Augmentative (CAA)⁵¹ en associant des routines

⁵¹ CAA : La communication alternative et améliorée (CAA) regroupe l'ensemble est un ensemble de stratégies et d'outils destinés à compenser des déficiences de la communication orale et écrite. Le terme « alternative » fait référence aux solutions de communication autres que le langage oral. Ces moyens permettent aux personnes qui n'ont pas l'usage de la parole de communiquer différemment.

d'apprentissage entre le signifiant et le signifié pour exercer la notion de choix et verbaliser ses préférences, et, observer et formaliser les comportements de plaisirs ou de déplaisirs dans le cadre de la communication posturale.

- ◎ Elaborer, en y associant les familles et l'entourage, des rituels ou des routines où la personne peut avoir l'initiative et des micro-apprentissages afin de faire évoluer le regard de la problématique du handicap vers les capacités dans une vision plus positive du sujet.
- ◎ Repenser l'organisation dans une visée de flexibilité et de souplesse avec la création de séquences permettant de répondre à certains choix, à certaines habitudes de vie au niveau des accompagnements dans les besoins fondamentaux (lever et toilette en fonction du rythme de chacun et des demandes...).

Comme pour la première situation clinique, ces propositions pourraient être étoffées dans le cadre d'un groupe éthique utilisant la force de l'intelligence collective et la dynamique réflexive.

4 Synthèse

Au sein de ce travail réflexif et à partir de deux situations cliniques permettant d'éclairer le propos, nous avons mis en parallèle l'approche d'une délibération éthique centrée sur l'autonomie avec une volonté de comparaison avec une approche centrée sur l'autodétermination. Evidemment, les analyses proposées ne sont pas exhaustives car les

Le terme « améliorée » fait référence aux solutions de communication qui complètent, améliorent la parole des personnes qui n'arrivent pas à se faire comprendre et de rendre leur message plus compréhensible.
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/caa>

définitions de l'autonomie et de l'autodétermination pourraient être plus largement complétées sur le plan philosophique. De plus, le présent document n'inclut pas de travail exploratoire pour confronter les pistes affirmées dans une visée de validité d'un résultat recherché. Cependant, ce constat ne nous entrave pas dans la proposition d'une synthèse.

Sur l'autonomie, nous avons principalement centré la réflexion sur la définition de l'autonomie à partir des travaux proposés par Beauchamp et Childress dans le champ de la bioéthique médicale, après avoir rapidement exploré les travaux de Kant et de Mill. Dans le principisme, les deux auteurs postulent que l'autonomie est un des principes éthiques fondamentaux qui consiste à respecter la capacité d'un individu à prendre des décisions informées et libres concernant sa propre vie. Elle suppose également que la personne est capable de raisonner, qu'elle dispose de l'information nécessaire et qu'elle agit librement sans coercition ni manipulation. La vision de Beauchamp et Childress implique également une pro-action : « respecter un individu autonome [...] implique davantage la reconnaissance que la non-intervention dans les affaires personnelles d'autrui. Il inclut, du moins dans certains contextes, des obligations de développer ou de maintenir les aptitudes au choix des autres, tout en dissipant leurs craintes et autres conditions qui détruisent ou perturbent leurs actions autonomes ».⁵² Les auteurs postulent donc qu'ils existent un travail d'accompagnement à définir et à mettre en place par une démarche d'apprentissage afin de développer les capacités de la personne ainsi qu'à lui permettre d'accéder aux compétences psycho-sociales permettant de gérer sa communication et ses affects au regard des différents contextes rencontrés.

⁵² Les principes de l'éthique médicale, Op. Cit. p101

Fondé sur le champ de la psychologie motivationnelle, l'autodétermination précisée par Deci et Ryan, est définie par la capacité d'un individu à être à l'origine de ses propres comportements, en étant motivé par des raisons internes (motivation intrinsèque) plutôt que par des pressions externes. La théorie de l'autodétermination ouvre le champ de la délibération éthique en travaillant sur l'autonomie enrichie de deux autres principes que sont la compétence et le sentiment d'efficacité ainsi que l'affiliation ou le sentiment d'être reconnu par les autres dans une relation équilibrée. Ainsi, les deux psychologues ne forment pas de dissonance avec la proposition issue du principisme, mais ils viennent l'étoffer.

Dans le travail que nous avons mené autour des deux situations cliniques, plusieurs points communs ont émergé :

- ✚ L'importance de la liberté de choix : que ce soit au travers de la gestion de l'argent mise en œuvre sur un mode dirigiste et procédurier, ou de façon plus prégnante sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées en Maison d'Accueil Spécialisée, les deux approches mettent en exergue la nécessité de construire des espaces aussi larges que possible où l'individu peut choisir librement ses actions.
- ✚ Le rejet ou la diminution de la contrainte : ceci est encouragé en mettant le plus loin possibles les éléments pouvant se rapporter à une éventuelle coercition ou manipulation. En effet, dans les deux situations, les démarches d'accompagnement où d'un côté, la gestion du risque prévaut sur l'espace de liberté permettant l'apprentissage par la proposition d'occasions de pratique, ou dans la deuxième, la privation de liberté par des contraintes organisationnelles gouvernant la vie quotidienne des personnes.

✚ En complément, nous pouvons également constater que les deux approches sont centrées sur le sujet singulier, acteur de ses décisions dans une visée de respect et donc de dignité.

Cependant, nous pouvons également mettre en évidence certaines différences. Il ne s'agit pas de mettre en avant une approche plutôt qu'une autre mais plutôt de valoriser l'adaptation en fonction de son contexte d'analyse. Dans notre démarche réflexive, les deux situations cliniques sont positionnées dans le champ de l'éducation spécialisée dans le secteur du handicap ce qui induit une première différence entre l'autonomie au sein du principisme et l'autodétermination telle que définie dans la théorie. L'autonomie portée par Beauchamp et Childress a été définie dans le champ de l'éthique et la bioéthique médicale avec pour objectif de respecter un droit fondamental à l'autonomie et garantir le consentement libre et éclairé. Concernant l'autodétermination, Deci et Ryan ont travaillé leur théorie afin de favoriser le développement personnel en travaillant sur la motivation comme levier d'apprentissage. Dans cette dynamique, Ricoeur évoque « l'homme capable⁵³ ». Cet être humain qui porte ce « je peux » en lien avec des capacités, comme autant d'éléments constitutifs d'une identité. De fait ce développement personnel coconstruit entre les différents acteurs doit être travaillé en fonction de différentes dimensions d'apprentissage fonctionnel (besoins fondamentaux, communication, gestion de l'argent, repères et mobilités, gestion du temps...).

Une autre différence qui permet de dissocier la délibération éthique et sa relation avec les pratiques professionnelles, concernent les conditions d'exercices. En effet l'autonomie issue

⁵³ P. Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance* (2005), Folio, p. 149

du principisme semble plus orientée vers une base de compétences cognitives et sur un construit juridique qui permet la décision, alors que les conditions d'exercices en relation avec l'autodétermination sont fondées sur des conditions psychologiques internes, c'est-à-dire vécues par la personne elle-même avec la recherche de la motivation, de la confiance et de l'appartenance.

Evidemment, objectifs et conditions d'exercice ont des conséquences pratiques. En effet, si la délibération éthique doit être un des outils permettant le changement dans les pratiques professionnelles, le processus réflexif construit à partir du terrain et devant retourner vers le terrain doit inclure une élaboration pratique. C'est ce qui est recherché dans le cadre du travail effectué dans ce document, mais qu'il faudrait impérativement confronter à la réalité de la délibération éthique au sein d'un groupe ou d'un comité. En effet, dans la visée pratique, il semble que Childress et Beauchamp apporte plutôt une visée éthique dans le cadre de la relation soignant-soigné ou dans notre cas, dans la relation accompagnant – accompagné. Cette visée éthique propose une guidance de l'attitude ou de la posture professionnelle envers la personne (promotion de la notion de choix, respect de la décision, consentement). L'autodétermination, comme nous l'avons observé dans la déclinaison des propositions d'évolution sur les deux situations cliniques, permet plus aisément une déclinaison vers un cadre éducatif et/ou pédagogique vers les apprentissages en prenant en compte la motivation.

5 Conclusion

En conclusion, les deux approches sont complémentaires, mais l'approche de l'autodétermination semble plus vaste et plus inclusive en considérant la démarche de changements dans le processus d'accompagnement et d'éducation comme une conséquence de la délibération éthique.

En effet, dans le champ du handicap, ces deux approches où l'on cherche à la fois à respecter le droit des personnes à agir et à décider (éthique), ainsi qu'à favoriser leur engagement et leur développement personnel (psychologie), sont plus complémentaires qu'opposées et semblent devoir être portées en parallèle au sein de la délibération éthique, tout en maintenant l'enrichissement de cette dernière qu'elle soit animée méthodologiquement sur la base de scénarii ou par toute autre méthode, et par la réflexion autour des autres principes inclus dans le principisme comme la justice, la bienfaisance et la non-malfaisance.

Bien évidemment, il reste à concrétiser ces hypothèses dans les actes. Animant un comité d'éthique et de bientraitance dans sa phase de démarrage pour un organisme gestionnaire d'établissements et services médico-sociaux, je vais tenter de vérifier mes hypothèses sur des situations concrètes. Cette mise en œuvre nécessitera un temps de formation des membres du comité pour appréhender la théorie de l'autodétermination moins connue au sein du corpus de valeurs et de principes du secteur médico-social avec un travail spécifique pour la compréhension des personnes accompagnées faisant partie de ce comité.

Afin d'apporter un champ d'ouverture, la situation clinique sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées en Maison d'Accueil Spécialisée met en exergue un paradoxe qui semble être d'importance : Une institution reconnue pour sa bientraitance peut ne pas

répondre aux exigences de l'autodétermination, si elle n'intègre pas des espaces réels de participation et de choix. Cela peut interroger d'autant plus quand cette institution est reconnue comme vertueuse au regard des attendus de la Haute Autorité de Santé valorisés par l'évaluation obligatoire tous les cinq ans. Le propos du travail actuel n'était pas d'explorer ce dilemme, mais il pourrait faire l'objet d'une autre réflexion.

6 Bibliographie

Ouvrages

- © Amartya Sen, 1999, Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté, édition Odile Jacobs Paris 2000
- © C. Atias, De la difficulté contemporaine à penser en droit. Leçons de philosophie du droit, PUAM, coll. Droits, Pouvoirs & Sociétés, Aix-Marseille, 2016
- © P. Bordais, Essai sur d'une théorie générale de l'autodétermination de la personne humaine, Mare & Martin, Coll. Bibliothèque des thèses, Paris, 2023
- © M. Canto-Spencer, sous la direction de, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, tome 1, quatrième édition revue et augmentée, Edition Quadrige / PUF, Janvier 2023, Paris
- © S. Dehaene, Apprendre ! Les talents du cerveau, le défi des machines, Odile Jacob, Paris 2018, p267
- © Foucault Michel, Histoire de la folie à l'âge classique, Paris, Plon, 1961.
- © Ph. Malaurie, Droit des personnes, La protection des mineurs et des majeurs, LGDJ, droit civil, 10e édition, 2018, p. 23.
- © M. C. Nussbaum, Un autre humanisme, Capabilités : comment créer les conditions d'un monde plus juste ? Climats/Flammarion, 2012, p301
- © J. S. Mill, De la Liberté, Institut des Libertés / Bibliothèque libre, Mai 2002, https://institutdeslibertes.org/wp-content/uploads/2013/09/mill_libertepdf.pdf, Québec
- © P. Ricœur, Parcours de la reconnaissance (2005), Folio, p. 149
- © J.P. Sartre, L'imaginaire, Psychologie-phénoménologique de l'imagination, Librairie Gallimard, Bibliothèque des idées, Paris, 1940, p. 179

Revues

- © C. Bert, Regard éthique sur la maîtrise des choix de vie, <https://shs.cairn.info/revue-les-politiques-sociales-2011-1-page-4?lang=fr>, 2011,
- © B. Birmelé, L'apport d'Aristote pour une délibération médicale accomplie, <https://shs.cairn.info/revue-l-enseignement-philosophique-2012-2-page-71?lang=fr> , 2012,
- © Y. Lachapelle et Alii, *Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels*, *Nouvelle Revue -Education et Société inclusive* 2022/2 (N°94)

Rapports

- © D. Piveteau, https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Extraits-resume_du_rapport_Zero_sans_solution_.pdf « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, 06/07/2024
- © D. Piveteau, Experts, acteurs, ensemble pour une société qui change, <https://www.info.gouv.fr/rapport/12713-rapport-de-denis-piveteau-experts-acteurs-ensemble-pour-une-societe-qui-change>, 15/02/2022

Recommandations

- © Recommandation HAS : L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1), Haute Autorité de Santé - L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) - Volet 1, 2022

- © Recommandation HAS : Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_ethique_anesm.pdf, 2010

Sites internet

- © Je pense donc je suis, <https://jepensedoncjesuis.fr/grands-philosophes/philosophes-allemands/kant/#:~:text=En%20r%C3%A9sum%C3%A9%2C%20l%E2%80%99humanisme%20selon%20Kant%20est%20une%20approche,insiste%20sur%20le%20respect%20des%20principes%20moraux%20universels>.
- © CAA : Communication alternative et améliorée,
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/caa>

Conventions, chartes et réclamations au Conseil de l'Europe

- © Charte des droits et des libertés de la personne accueillie en ESMS,
<https://solidarites.gouv.fr/charte-des-droits-et-des-libertes-de-la-personne-accueillie-en-etablissement>
- © ONU (2006). *Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées*,
<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- © Charte sociale européenne, <https://www.coe.int/fr/web/european-social-charter>
- © La décision sur le bien-fondé dans Forum européen des personnes handicapées (EDF) et Inclusion Europe c. France, réclamation n° 168/2018, est désormais publique -
<https://www.coe.int/fr/web/european-social-charter/-/la-d%C3%A9cision-sur-le-bien-fond%C3%A9-dans-forum-europ%C3%A9en-des-personnes-handicap%C3%A9es-edf->

[et-inclusion-europe-c.-france-r%C3%A9clamation-n%C2%B0-168/2018-est-d%C3%A9sormais-publique](#)

Communication

- © B. Bouquet, *L'ETHIQUE, recherche de sens, des défis pour le Travail Social*, intervention au Conseil Supérieur du Travail Social (CSTS), le 29 mai 2015 de Brigitte BOUQUET, Personne Qualifiée Membre du CSTS, <https://erets.acteursdusocialenpaca.fr/index.php/ressources/documentation/ethique-bbouquet>

Dictionnaire

- © Dictionnaire de l'Académie Française, définition de « autonome », <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9A3280>

Éléments juridiques

- © Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées - Légifrance
- © Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale – Légifrance
- © Article 544 du Code civil relatif au droit de propriété, https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006428859/1804-02-06