

Choisir plus librement ses loisirs



© Izabela Habur / iStockphoto

Quels sont les facteurs personnels et environnementaux susceptibles d'influencer le processus d'autodétermination de jeunes adultes présentant une trisomie 21 ? Le regard de huit parents de Suisse romande.

Par **Djamila Bartlomé et Stéphanie Henggi**, travail de bachelor à la Haute école fribourgeoise de travail social, Givisiez

Si le concept d'autodétermination est aujourd'hui bien ancré dans le vocabulaire juridique et médico-social, son application concrète n'est pas toujours aisée. Comme le mentionnent Lachappelle et Wehmeyer [1], que nous soyons « parents, amis, éducateurs ou dispensateurs de services », nous sommes plusieurs à avoir appris à « prendre des décisions à la place des personnes présentant des incapacités et à parler pour elles. » [2] Travaillant toutes deux dans le domaine de la déficience intellectuelle, nous sommes quotidiennement confrontées à cette réalité et avons pu vérifier la pertinence de ces propos à plusieurs reprises. A travers divers témoignages de parents au sujet de « l'autodétermination » parus dans des revues spécialisées [3], nous avons remarqué que ce concept « à la mode » interroge et ne laisse pas indifférent l'entourage de la personne. Ces articles relèvent l'importance accordée au concept tout en soulignant la difficulté d'adopter une posture favorisant et encourageant les choix et la prise de décision de leur enfant. La complexité même de la définition du concept ne joue, selon nous, pas en faveur de son application.

Dans le cadre de notre travail de Bachelor en travail social [4], nous avons donné la parole aux parents afin qu'ils partagent leurs réalités face à ce concept phare dans le domaine particulier des loisirs. Dans un souci d'uniformité, nous avons rencontré essentiellement des parents de jeunes adultes (18-25 ans) présentant une trisomie 21. Notons toutefois que, plus que la trisomie 21 elle-même, c'est bien le degré de déficience intellectuelle présenté par la personne qui joue un rôle déterminant dans l'évolution de son processus d'autodétermination.

En nous inspirant du modèle du processus de production du handicap (PPH), nous avons demandé aux parents d'identifier les facteurs personnels de leur enfant et les facteurs environnementaux qui, selon eux, favorisent ou entravent le processus d'autodétermination de leur jeune dans le domaine des loisirs.

Les facteurs personnels (capacités/incapacités)

Lors des entretiens, les parents ont identifié un certain nombre de capacités ayant une influence considérable sur le degré d'autodétermination de leur jeune. Parmi ces capacités, les parents ont identifié des aptitudes en termes de :

- Communication (verbale ou non-verbale)
- Résolution de problème
- Lecture et écriture
- Gestion et occupation du temps libre
- Motricité globale
- Relations sociales.

Les parents identifient ces capacités comme des ressources permettant d'avancer dans le processus d'autodétermination. Il semblerait que les parents qui attribuent ces capacités à leur enfant, soient davantage enclins à le laisser prendre des risques et à tenter de nouveaux apprentissages. Selon notre analyse, ces parents auraient tendance à adopter une pratique parentale que nous pourrions qualifier « d'estompée » ou de moins marquée. A l'inverse, dans les situations où le jeune ne présente pas ou peu de telles capacités, les parents reconnaissent que cela représente un obstacle considérable dans son processus d'autodétermination. Ces parents expliquent que cela engendre de leur part une pratique éducative plus présente et parfois même une attitude de « maman-papa poule ». Ainsi, les capacités ou incapacités du jeune influencent les pratiques parentales de même sorte que ces dernières influencent les capacités ou incapacités du jeune. Cette notion d'interinfluence s'est révélée centrale dans notre recherche.

Les facteurs environnementaux (facilitateurs/obstacles) :

Lors des entretiens, les parents ont souligné divers facteurs environnementaux facilitant ou non le processus d'autodétermination de leur enfant dans le domaine des loisirs.

- **L'investissement parental** est identifié comme le facilitateur principal. Tous les parents rencontrés s'accordent sur le fait que sans leur intervention (lors du choix du loisir, pour l'inscription, lors du déplacement) leur enfant rencontrerait de grandes difficultés. La plupart des parents se considèrent comme des « moteurs ». Ils sont présents, stimulent leur jeune, proposent et accompagnent. Au vu de leurs témoignages, leur investissement est la condition sine qua non permettant la réalisation du loisir.
- **Les loisirs institutionnalisés** représentent un autre facteur environnemental mis en avant par les parents. Le fait que les loisirs proposés soient adaptés, organisés et qu'ils se déroulent en milieu dit « protégé » semble soulager les parents. Ces derniers se disent en majorité satisfaits de l'offre proposée. Cependant, au cours de nos entretiens, une minorité de parents a tout de même posé un regard critique sur l'institution fréquentée par leur jeune et sur les professionnels y travaillant. Ces parents ont par exemple pointés du doigt le manque de dynamisme de certains éducateurs qui, selon eux, font passer leur propre confort de travail avant le bien-être des bénéficiaires. Cette minorité de parents a également mis en avant ses doutes quant à la capacité des institutions de permettre à leur enfant d'évoluer dans son processus d'autodétermination. Ils estiment que, par manque de ressources financières ou manque de personnel, des institutions offrent un espace de liberté confiné dans les limites du cadre imposé par le fonctionnement institutionnel. A écouter ces parents, les institutions ne répondent pas aux besoins d'un jeune qui souhaite s'affirmer et ainsi évoluer dans son processus d'autodétermination. Il semblerait que dans la pratique, la liberté accordée au jeune, soit davantage du ressort du choix entre deux options que d'une véritable liberté de devenir l'adulte qu'il souhaite être. Cette constatation devrait selon nous, pousser les travailleurs sociaux à reconsidérer la marge

de manœuvre et de liberté accordée aux personnes accompagnées.

- **Le degré d'ouverture et l'étendue du réseau social de la famille** semblent également exercer une influence sur la capacité d'autodétermination du jeune.
- **Le degré d'ouverture de la société** face au handicap apparaît clairement comme un facteur non-négligeable. Selon les parents, le regard de la société sur la déficience intellectuelle s'est modifié de manière positive. Toutefois, certains parents déplorent que cette évolution soit davantage présente dans les discours que dans les pratiques.
- Les parents ont encore mis en évidence des facteurs tels que **leur niveau socio-économique** ou encore **la situation géographique**. En effet, selon les ressources économiques des familles et selon leur région d'habitation, les possibilités en termes de loisir peuvent être plus ou moins limitées. Ces variables sont considérées par les parents comme des facteurs ayant une incidence directe sur la possibilité pour leur jeune d'évoluer ou non dans son processus d'autodétermination.
- Au cours des entretiens, les parents ont également mis en évidence le rôle joué par **les associations proposant des loisirs**. Si la majorité des parents se dit satisfaite de ces associations (elles ont en effet le même côté « rassurant » pour les parents, que les loisirs institutionnalisés), certains d'entre eux ne manquent pas de souligner le manque de richesse de l'offre proposée aux jeunes présentant une déficience intellectuelle comportant de nombreuses incapacités. Pour cette minorité de parents, le mode de fonctionnement des associations comporte le risque de maintenir les jeunes à l'écart de la société. Une maman n'hésite d'ailleurs pas à comparer ce type de loisirs à des « ghettos ». Cette maman regrette que son enfant se voie contraint d'évoluer constamment avec des personnes ayant une problématique, que cela soit au travail, dans ses loisirs ou sur son lieu de vie. Pour cette maman, le côté « ghetto » des loisirs associatifs semble problématique, mais une autre maman voit cela comme bénéfique pour son fils. Ce dernier vit de manière autonome et a tendance à s'isoler socialement. Bien installé dans le monde dit « normal », il est parfois confronté à ses limites. Cette seconde maman relève le côté « réconfortant » des associations au sein desquelles son fils a la possibilité d'évoluer sur un pied d'égalité avec les autres participants.

Ces exemples permettent de saisir la singularité de chaque situation et mettent en lumière les lectures différentes de réalités identiques. Nous remarquons que si, dans leur discours, les parents se disent en majorité satisfaits des offres de loisirs institutionnels ou associatifs, ils conservent toutefois un regard critique sur plusieurs aspects importants. De plus, ils craignent que la qualité de l'offre se détériore en raison des restrictions budgétaires inhérentes à la conjoncture actuelle. Ils appréhendent en particulier un appauvrissement de l'offre et une diminution de la qualité de l'accompagnement. En tant que travailleuses sociales, il nous semble important d'entendre cette crainte légitime et de tenter de la relayer auprès des instances directrices et politiques. Ceci afin que les jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle puissent continuer de s'épanouir dans la réalisation de leurs loisirs.

[1] LACHAPPELLE, Yves, WEHMEYER, Michael L., « L'autodétermination », in : TASSE, Marc J., MORIN, Diane (ss la direction), La déficience intellectuelle, Montréal, Gaëtan Morin, 2003, p. 205.

[2] Ibid., p.205-208.

[3] Entre autres : Insieme CH, Cerebral, REISO.

[4] BARTLOME, Djamilia, HENGGI, Stéphanie, Regard de parents sur le processus d'autodétermination de leur enfant – Faire confiance et suivre le chemin... Travail de Bachelor réalisé dans le cadre de la Haute école fribourgeoise de travail social, Givisiez, HEF-TS, 2013