



A propos d'un avertissement

Giuliana Galli Carminati¹ et Federico Carminati²

N° 30, 10 octobre 2020

Brève réflexion à bâtons rompus autour du concept d'autodétermination de la personne avec déshabilité intellectuelle et certaines incohérences du système socioéducatif

Introduction

On a beaucoup parlé ces 10 dernières années de l'autodétermination de la personne avec déshabilité intellectuelle. Tout le monde s'accorde à souligner l'importance que la personne décide selon ses désirs et ses besoins de son le chemin de vie (Giroud et Ortiz, 2013)

Un article remarquable et ayant la qualité d'être « de terrain » se terminait ainsi : « L'Évolution de la personne nous conforte dans le chemin quotidien de patience et de soutien et permet à l'équipe éducative de mieux gérer et de coordonner avec plus de cohérence ses attitudes envers la personne avec déshabilité intellectuelle » (Khames Chassot, 2020).

Cette phrase, optimiste et dictée par une volonté d'aide à la personne avec déshabilité intellectuelle, nous a fait réfléchir, car la bonne volonté des équipes éducatives est bien là, les scrupules de conscience aussi, ainsi que leurs incohérences.

Autodétermination ?

Pour revenir au concept d'autodétermination, en tant que psychanalyste, on est tout de suite pris par des « interrogations profondes » car déjà, en ayant une capacité cognitive normale et même une surdouance les personnes ne savent pas ce qu'elles veulent, ou pensent vouloir des choses et en veulent d'autres, ou pensent de ne pas vouloir ce qu'en effet elles veulent. L'écart entre les différentes instances étant si large que les vents voire les blizzards des tréfonds de l'inconscient arrivent jusqu'à la pauvre surface cognitive du patient en essayant d'alerter le thérapeute du fait que, comme l'âne de Buridan, il est en train de mourir de faim, tiraillé comme il l'est entre désirs et besoins opposés.

Il est donc possible d'imaginer que cette autodétermination reste un terrain vague sur lequel les institutions, les éducateurs et les familles essayent de cultiver tant bien que mal le jardin plus ou moins secret de la personne avec déshabilité.

En effet, comme le disait Vin Diesel dans les Chroniques de Riddick³ : « [...] Le pouvoir, on ne le reçoit pas, on l'arrache », et c'est aussi valable pour la liberté. On a envie d'ajouter qu'une autodétermination offerte n'est pas une autodétermination vraie.

¹ MD, PhD, psychiatre psychothérapeute FMH, Professeur adjoint à l'Université de Séoul (Hôpital de Bundang), membre de l'Institut de Psychanalyse Charles Baudouin, fondatrice et didacticienne de la Société Internationale de Psychanalyse Multidisciplinaire, ancienne Privat-Docent et chargée de cours à l'Université de Genève.

² Physicien au CERN, membre de l'Institut de Psychanalyse Charles Baudouin, membre didacticien de la Société Internationale de Psychanalyse Multidisciplinaire.

³ Les Chroniques de Riddick (The Chronicles of Riddick) est un film américain réalisé par David Twohy, sorti en 2004. C'est le deuxième volet de la saga des Chroniques de Riddick.

Il s'agit de la suite chronologique de Pitch Black (2000), centrée sur le personnage de Richard B. Riddick.



Nous avons à l'esprit les péripéties d'une jeune femme très sportive, hélas affligée d'une hyperlaxité des ligaments qui après trois entorses sévères aux chevilles et qui souhaitait à tout prix continuer son sport préféré, la course à pied, s'est vue obligée de subir une intervention du genou pour la pose d'une prothèse totale à même pas 35 ans, ce qui a mis un terme dramatique à presque toutes velléités sportives. Le respect excessif des décisions de cette personne, qui ne comprenait pas en fait l'impact de son problème ligamentaire sur sa qualité de vie à long terme, n'avait nullement été modéré par la prudence. On se doute que dans la vision actuelle du « manger sain, faire du sport » on a oublié les dangers du sport, qui sont bien là, avec un nombre tout de même marquant d'accidents, d'arrêts de travail et de perte économique liés à cette vision dynamique de la santé.⁴

L'équipe éducative, fortement acquise à la cause des bienfaits du sport, a probablement sous-évalué la situation orthopédique de cette jeune femme, sans mettre le frein de la réflexion à ses désirs.

Certes, des millions des personnes fument en sachant pertinemment que fumer va leur *bousiller la santé* : la liberté individuelle est souveraine, mais on ne va pas laisser non plus un enfant de 10 ans décider de sa vie, puisque ses moyens cognitifs ne sont pas suffisants pour comprendre les tenants et aboutissants d'une décision. Déjà le libre arbitre d'un fumeur qui souffre d'un trouble anxieux majeur est tout un mystère, s'il manque aussi la compétence cognitive, le libre arbitre devient... arbitraire.

Autre exemple, à l'opposé : une jeune personne avec déshabilité légère, vivant dans une Institution, demande de pouvoir aller vivre en appartement protégé, et ce souhait elle l'exprime depuis fort longtemps, plus de 7 ans. Les temps institutionnels étant géologiques, les démarches ne se mettent pas en marche. Après en avoir discuté avec ses parents, cette jeune femme s'informe à travers la toile et trouve un lieu de vie qui semble adaptée à ses besoins et à son projet. Elle contacte cette institution, bien connue dans le canton, demande comment elle pourrait y accéder. Le secrétariat lui propose de faire une demande de stage et d'envoyer une documentation écrite. Dans cette documentation, il y a une série de questionnaires qu'elle remplit avec sa famille. Il manque encore quelques documents officiels et la famille décide de les lui envoyer à son adresse en Institution. Au bout de deux semaines, n'ayant rien reçu, la jeune personne et sa famille s'enquière du destin du courrier. On découvre que l'éducatrice référente, pensant que le projet est prématuré, a décidé de retenir la lettre, évidemment ouverte par elle-même, en bloquant la procédure de demande de stage. Tout en sachant cette attitude illégale, car personne n'a le droit d'ouvrir une lettre qui ne lui est pas adressée, la curatrice de représentation, qui n'a aucune autorité dans ce domaine n'ayant en charge que la gestion administrative, ne soulève pas le point. La famille, craignant une prise de position de l'Institution où réside leur fille, se plie et la jeune fille devra ensuite justifier ses motivations devant une micro-commission créée ad hoc qui jugera le bien-fondé de sa demande.

https://fr.wikipedia.org/wiki/Les_Chroniques_de_Riddick)

⁴ Quelque 400'000 sportifs se blessent chaque année en Suisse et 184 y laissent la vie, selon le dernier relevé du Bureau de Prévention des Accidents (BPA) publié le 19 novembre 2019, <https://www.rts.ch/info/suisse/10877686-un-tiers-des-victimes-daccidents-de-sport-en-suisse-sont-etrangeres.html>). Pour mémoire en 2019, on a dénombré sur les routes suisses 17 761 accidents ayant causé des dommages corporels. 187 personnes y ont perdu la vie, 3 639 ont été grièvement blessées et 17 641 l'ont été légèrement. Ainsi, tous les deux jours en moyenne une personne est morte sur les routes suisses. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/mobilite-transport/accidents-impact-environnement/accidents-transport/route.html>).



On pourrait dire que l'autodétermination a bon dos dans le sens du trop et du trop peu.

Un épisode nous a particulièrement touchés et a justifié la rédaction de ce bref écrit. Un éducateur dans une grande Institution pour personnes avec retard mental, dans le cadre du projet d'ouverture des personnes vers l'extérieur, prend l'initiative de se faire accompagner chez son garagiste par deux résidents, relativement autonomes, verbaux et avec déshabilité moyenne. Le garage est à 20 minutes de voiture et les résidents aiment bien une balade un peu différente.

Le garagiste offre à l'éducateur de faire un essai de la voiture qu'il voudrait acheter, cela prendra 10-15 minutes au maximum et il propose d'offrir un café et un jus de fruit aux deux accompagnants. Ils sont ravis et s'installent dans le bureau du garage avec le garagiste. L'éducateur revient comme prévu après un petit quart d'heure, les accompagnants terminent leur boisson, remercient et rentrent avec l'éducateur en résidence. La balade a duré au total une heure et quart.

L'éducateur fait son rapport écrit de la balade, en parle avec ses collègues et la journée se termine sans souci.

Une semaine après, le chef d'équipe convoque l'éducateur car deux des collègues ont dénoncé l'agissement « incorrect » de leur collègue en justifiant leur action par la « mise en danger des résidents » du fait que le garagiste a été seul avec eux.

Sur le plan légal leur plainte est recevable : selon le règlement de l'institution l'éducateur doit surveiller les résidents de manière constante. L'éducateur recevra donc un avertissement écrit, versé à son dossier professionnel.

L'éducateur accepte cet avertissement car sur le plan légal il est en tort et il se fait la réflexion que plus jamais il n'emmènera en balade qui que ce soit des résidents pour éviter ce genre de mésaventure et, aussi, une mise en danger de son poste de travail.

Le fait que les résidents étaient d'accord de partir en balade et qu'ils ont trouvé agréable de boire un café et un jus de fruit dans le bureau du garage, ce qui leur a donné une distraction et un contact social agréable, n'a aucun poids dans l'appréciation de la faute de l'éducateur.

Certes, les curateurs de portée générale des deux résidents n'ont pas été consultés avant la balade pour donner leur avis, ce qui n'est pas correct, mais personne ne les a consultés non plus ensuite pour obtenir leur accord a posteriori ni à propos de la balade, ni à propos de la limite du comportement de l'éducateur.

Au fond, on ne demande pas aux intéressés leur point de vue.

Pour voir les choses d'une manière directe et certainement simpliste, le respect du règlement de l'institution va empêcher certains résidents de bénéficier de moments agréables de socialisation car aucun éducateur ne va plus jamais prendre le risque d'avoir son dossier professionnel entaché d'une faute et de mettre en danger sa stabilité professionnelle.

Si l'on veut bien, on accepte qu'une personne s'esquinte méchamment un genou en respectant son amour pour le sport, on trouve acceptable d'ouvrir une lettre personnelle et de contrecarrer un projet d'autonomisation car on le juge inadapté. De la même manière, on décide de l'opportunité d'une balade sans demander l'avis des intéressés et on sanctionne l'éducateur qui a pris cette liberté, fort probablement dans le but de permettre aux deux résidents un moment agréable et une ouverture à l'extérieur de l'Institution.



On peut se demander si l'autodétermination ne change pas de couleur selon les équipes, les modes ou peut-être les intérêts, au sens large, des intervenants, familles, institutions, départements et cantons.

Pas plus tard qu'il y a quelques jours, je recevais en consultation une dame de plus de 50 ans, accompagnée par son éducatrice référente. Cette dame vit dans une structure où l'on accueille des personnes ayant une bonne autonomie, qui sont censées vivre dans leur studio en bénéficiant d'une surveillance minimale des éducateurs. La réalité est que cette personne vit seule la plupart du temps, qu'elle souffre d'insomnie, passe une partie de la nuit à se promener en ville, que son hygiène de vie devient moins que minimale, que les pompiers ont déjà dû intervenir en urgence car sa baignoire avait débordé une nuit entière, que les seuls repas réellement pris sont ceux avec les éducateurs de la résidence ou de l'atelier. Mais on lui avait tellement bien expliqué les bienfaits de l'autonomie et de l'autodétermination qu'elle ne peut pas envisager un seul instant de revenir dans une Institution, même dans un studio très indépendant, s'il se situe à l'intérieur des murs institutionnels. L'éducatrice avoue être de plus en plus désemparée envers les directives basées sur l'autonomie maximale de cette personne, qui est en train de se clochardiser à vitesse grand V, sans que des secours nécessaires et urgents puissent lui être proposés. L'éducatrice se dit heureuse de prendre bientôt sa retraite et de céder à d'autres plus jeunes la responsabilité de « laisser aller dans le mur » non seulement cette dame, mais un certain nombre de personnes avec déshabilité intellectuelle, selon elle pris au piège d'une politique basée sur « la communication et l'image ».

Notre réflexion est que ne tenant pas compte de l'expérience des anciens éducateurs de terrain et aussi du regard des soignants, de nombreuses initiatives ont été prises et se sont imposées comme vérités de foi, dans un sens (l'autonomie à tout prix) ou dans l'autre (la surveillance à tout prix), sans aucune possibilité d'analyser leurs conséquences à court, moyen et long terme.

Conclusions

Ce très bref écrit n'a pas pour but de faire la morale, car entre commissions d'éthique, cours de citoyenneté, conseil de déontologie, production durable, règlements internes, questionnaires de qualité, nous sommes submergés de morales, conseils et règles au point de devenir tous comme le mille-pattes qui ne bouge plus en essayant de contrôler une à une toutes ses pattes.

Ça peut sembler naïve et évident, mais parfois il faudrait se demander quel est le but de la morale, ou de grands principes. Si cela est d'améliorer la qualité de vie de la société en générale et d'une catégorie de personnes – les personnes en situation d'handicap dans ce cas – il faudrait peut-être évaluer chaque principe moral ou directive qui ne dérive par ses effets par rapport au but finale, et les ajuster en conséquence. Si cela nous amène à des compromis avec le « grands principes », nous pouvons chercher un compromis raisonnable, où bien fuir la réalité, la deuxième solution étant typique de tous extrémismes.

Nous avons juste eu besoin de mettre sur papier (ou plutôt sur écran) des réflexions qui touchent à la thématique de l'autodétermination : thématique à la mode, très médiatisée, qui amène des incohérences pas toujours fécondes et qui mériterait d'être revue, au-delà des slogans et des bonnes intentions, avec plus d'esprit critique et de réalisme.



Bibliographie

Giroud V., Ortiz M. (2013) : Derrière la magie du mot « autodétermination ». reiso.org.
<https://www.reiso.org/articles/themes/ethique/177-derriere-la-magie-du-mot-autodetermination>, lu la dernière fois le 4 octobre 2020

Khames Chassot F., (2020) : Quand l'objet transitionnel et les rituels s'invitent. EJID n°14
<https://www.ejid.name/files/663/farida-final.pdf>