

L'AUTODETERMINATION et les personnes porteuses de trisomie 21.

Se situer dans la démarche de l'autodétermination et contribuer à l'évolution de l'environnement proche de la personne porteuse de trisomie 21

Lise LEMOINE, psychologue et Docteure en psychologie

Une formation (de 14 heures) à destination des familles (10 personnes y ont participé) dispensée par TRISOMIE France a eu lieu à Dijon les 8 et 9 mars 2013 à Dijon.

Quelques morceaux choisis de l'exposé théorique sont rapportés ci-dessous ... mais ne remplaceront pas la présence à cette session de formation puisqu'une partie a été consacrée à l'analyse des situations à partir des expériences des participants et à des études de cas à partir de situations fictives ...

Objectif de la formation : contribuer à la construction de situations favorables au développement de conduites « autodéterminées » chez les personnes porteuses de trisomie 21, dans les situations de la vie courante.

« Le mot « autodétermination » ... désigne la possibilité pour un individu de **choisir librement** sa conduite et ses opinions, **hors de toute pression** extérieure.

Les **activités courantes** (ou le **rôle social valorisé**) de la personne dépendent de son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elles assurent la **survie** et l'**épanouissement** d'une personne tout au long de son existence.

La qualité de cette participation sociale de la personne est le résultat de l'**interaction** entre les **caractéristiques** de cette **personne** et les caractéristiques de son **contexte de vie**. Cette **qualité** de la **participation** ne peut être réduite uniquement aux facteurs personnels ou aux facteurs environnementaux séparément. Elle **dépend** des **choix** des personnes et des **possibilités offertes** et valorisées par le contexte de vie.

Autodétermination = possibilité de choisir, **libéré** des **influences** et des interférences externes **exagérées**, autrement dit avec une influence inévitable, mais dont le degré est admissible. La personne **agit** avec **intentionnalité** pour orienter ses éléments de vie, son avenir, son existence comme elle le **souhaiterait**.

Collaboration (co-élaboration, co-construction) **en opposition à soumission**

L'**autodétermination** est **certainement relative** : exigences / besoins et envies / désirs doivent composer avec contraintes et influences externes.

Les 3 facteurs inhérents à l'autodétermination sont :

- les **capacités individuelles** (évoluant avec le développement de la personne et les apprentissages),
- les **opportunités** liées à l'environnement
- et les **soutiens et adaptations**.

Les 4 COMPOSANTES de l'autodétermination sont :

- ☒ L'**autonomie** (Choix, Relative indépendance)
- > Habileté, **capacité à choisir et agir**
- > Processus qui demande développement et évolution (vie quotidienne, sociale, scolaire et professionnelle)



-> **Ne pas être soumis mais savoir demander de l'aide**

= Notion d'autonomie relative : « Prise de risque » en vue de l'acquisition progressive de comportements de sécurité, Interdépendance entre les partenaires sociaux et non pas autonomie absolue

▫ L'autorégulation (« Pouvoir de décision » Lieu de contrôle, Auto-efficacité)

- établir et planifier des objectifs ou des moyens de résoudre un problème
- résoudre des problèmes et prendre des décisions en conséquence
- gérer ses émotions , **faire preuve de contrôle**
- ajuster ses stratégies en fonction des situations rencontrées, **faire preuve d'adaptation**

▫ L'empowerment psychologique (Gestion de soi, Planification , Résolution de problèmes)

Sentir que l'on a un contrôle sur les événements de sa vie + les habiletés nécessaires pour réussir une tâche + la capacité à anticiper les conséquences de ses actes.

▫ L'autoréalisation (Conscience de soi, Compréhension de soi)

Connaissance des ses caractéristiques personnelles (défauts et qualités, goûts, forces et faiblesses, envies) mais également des facteurs environnementaux qui les influencent

L'autodétermination est influencée par :

→ le développement de la personne (compétences, capacités, apprentissages) dès la petite enfance et tout au long de sa vie (**à tout âge, il y a des possibilités de développement**) ;

→ l'environnement qui offre des occasions de vivre de nouvelles expériences...

Le MODÈLE ÉCOLOGIQUE de l'autodétermination

Individu = le plus petit système dans lequel se développe l'autodétermination, à l'intérieur de 4 systèmes croissant en taille.

Le microsystème : c'est le contexte immédiat dans lequel l'individu se développe : contexte familial, scolaire, de travail, entourage proche, contexte de loisir, contexte dans lequel la personne évolue au quotidien. C'est celui qui a le plus d'influence sur la personne puisqu'il s'agit de toutes les personnes proches. Il se développe dès la prime enfance. C'est en son sein que se pose l'importance de la prise de risque. La famille est donc le premier micro-système.

Le mésosystème : ce sont les liens entre deux ou plusieurs micro-systèmes, par exemple entre la famille et l'école, entre la famille et le travail, entre la famille et les professionnels. Les influences sont d'autant plus importantes que les relations entre les différents partenaires des microsystèmes sont bonnes et cohérentes ; si non, l'autodétermination est limitée, tout du moins non favorisée.

L'exosystème : ce sont les contextes et règles, qui ont une influence sur les relations dans le mésosystème et donc le microsystème et par conséquent sur l'individu.

Le macrosystème : il s'agit de la société en général avec les différents cadres qui en découlent : législatif, politique ; l'ensemble des schémas institutionnels et idéologiques, ainsi que de ses valeurs et attitudes à respecter.

Chacun des systèmes interagit et est sujet à des influences réciproques.

