



## Autodétermination, présomption d'incompétence et dignité du risque

### Présentation de la situation.

#### Question posée :

Pouvons-nous en tant que professionnel demander une évaluation cognitive d'une personne accompagnée, et rejeter sa demande si ce bilan n'est pas positif ?

N'allons-nous pas à l'encontre de l'autodétermination de la personne en pointant sa déficience et en jugeant en amont de sa réussite potentielle ?

Depuis mai 2023 et dans le cadre de leur projet personnalisé, 13 travailleurs de l'ESAT<sup>1</sup> suivent des cours de code et de conduite pour obtenir le permis B, financé par leur CPF<sup>2</sup>.

Un partenariat a été établi avec une auto-école adaptée, qui vient délivrer des cours sur site.

Préalablement à la mise en place de ces cours, l'ensemble des personnes a fait l'objet d'une évaluation code et conduite par cette auto-école partenaire. Cette évaluation d'une heure, consiste à donner un avis par un professionnel du secteur, sur les aptitudes ou pas de la personne à conduire un véhicule sans se mettre en danger ni pour lui ni pour les autres.

Elle s'articule autour de trois domaines de compétences nécessaires :

- Capacités cognitives ;
- Capacités motrices ;
- Capacités sensorielles.

Afin de soutenir les apprentissages, l'ESAT a mis en place des cours de code à raison de 2 heures/semaine pendant un an, suivis des 20 heures de conduite par candidat sur leur temps de travail.

---

<sup>1</sup>ESAT : Etablissement et Service d'Accompagnement par le Travail.

<sup>2</sup>CPF : Compte Personnel de Formation.

Un réajustement du contenu et de la durée de ces cours a été nécessaire pour permettre une meilleure adaptation au niveau de compréhension des apprenants.

Suite aux échecs successifs de 8 travailleurs handicapés, des professionnels de l'ESAT interrogent l'intérêt de poursuivre le programme et suggèrent une évaluation cognitive supplémentaire avec une orthophoniste.

Ils remettent en cause l'évaluation déjà réalisée par l'auto-école et les capacités des personnes à obtenir le permis B.

## Définitions

**Les définitions suivantes (autodétermination et influence indue) sont extraites du guide des recommandations de la HAS<sup>3</sup> du 5 juillet 2022, « *Accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel, (volet 1) : autodétermination, participation et citoyenneté* ».**

**L'autodétermination** 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* » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

**L'influence indue** « *correspond à la situation d'une personne influençant le libre arbitre de quelqu'un d'autre en utilisant sa position et son autorité, que cette influence soit délibérée ou non. [...] L'influence fait partie des relations sociales. Elle pose un problème lorsqu'elle est indue et que la personne perd sa liberté de faire des choix et de les exprimer. Les professionnels peuvent exercer cette influence à l'égard des personnes présentant un TDI<sup>4</sup> involontairement en utilisant leur position. En conséquence, les personnes en viennent à prendre une décision qui ne correspond pas à leur choix initial. Lorsque l'influence s'apparente à de la manipulation (volontaire ou involontaire), elle devient alors une menace au développement et à l'expression de l'autodétermination.* »

## La présomption d'incompétence

---

<sup>3</sup>HAS : Haute Autorité de Santé

<sup>4</sup> TDI : Trouble du Développement Intellectuel

« En effet, l'adulte fait confiance à l'enfant dans son processus d'émancipation progressive, ce qui n'est pas nécessairement le cas dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. A leur égard, il existe plutôt une sorte de présomption d'incompétence, c'est-à-dire un doute, voire une méfiance, quant à leurs capacités à faire de bons choix, à se prendre en charge, à s'émanciper. Elles se voient refuser l'accès à l'apprentissage de ces capacités, brimées dans leur droit à s'autodéterminer. <sup>5</sup>»

### La dignité du risque

« Considérant que la dignité d'un individu se manifeste par son habileté à être autonome et qu'être autonome engendre la prise de risque, le fait d'empêcher la prise de risque individuelle affecte nécessairement la dignité. La dignité du risque repose sur le principe de permettre à un individu la dignité accordée par la prise de risque ayant comme finalité une amélioration de sa croissance personnelle et de sa qualité de vie <sup>6</sup> ».

### Dilemme éthique

Cette situation met en tension plusieurs principes d'une part le concept de l'autodétermination, d'autre part la présomption d'incompétence et enfin celui de la dignité du risque.

Les personnes accompagnées ont les mêmes droits que les autres citoyens (Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CDPH, 2006) ratifiée par la France en 2010)<sup>7</sup>. Ce qui suppose que les personnes handicapées ont besoin d'apprendre à s'autodéterminer afin d'exercer librement leurs droits. Pour ce faire, elles ont besoin que leur **environnement** offre suffisamment d'opportunités d'apprentissage et d'expérimentation pour développer leurs **capacités individuelles**. Ce qui signifie qu'elles ont le droit d'essayer, de se tromper, d'expérimenter, de recommencer, de renoncer et de changer d'avis. Les expériences négatives ne sont pas des échecs mais des occasions pour la personne de tirer des enseignements de ses erreurs (autorégulation) ou d'apprendre à connaître ses limites (connaissance de soi). La **posture des personnes de soutien** est également importante dans ce processus d'éducation dans la mesure où chaque expérience vécue est

---

<sup>5</sup>L. Andrien, C. Sarrazin, « Handicap, pour une révolution participative », éd. Erès, 2022, p. 21-22.

<sup>6</sup>*Ibid*, J. E. Ibrahim et M. C. Davis, *op. cit.*, p.189 (notre traduction), p. 93

<sup>7</sup><https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

accompagnée sans jugement, sans influence indue, valorisée et d'une neutralité bienveillante.

Par conséquent, un des freins à l'apprentissage de l'autodétermination chez les personnes accompagnées peut venir directement des proches aidants qui peuvent empêcher l'expérimentation en raison de préjugés sur les capacités ou pas de la personne accompagnée à réaliser certaines tâches sous prétexte qu'elle est en situation de handicap.

La présomption d'incompétence où les professionnels présument des incapacités des personnes accueillies à réaliser des projets, est historique et culturelle (sociologie du handicap). Pendant longtemps, les pratiques professionnelles reposaient sur le principe de mettre les personnes accompagnées en situation de réussite et d'éviter les situations d'échecs dans un souci de protection. Or, en voulant les protéger d'un potentiel échec, les professionnels empêchent l'apprentissage par l'expérience (« *Rien pour nous sans nous* » slogan de l'association *Nous Aussi*<sup>8</sup>). Il est vrai que pour un individu, oser apprendre une nouvelle compétence est une prise de risque : c'est sortir de sa zone de confort, c'est l'inconnu, c'est accepter que ce soit difficile, etc.

Donc ne pas prendre de risques mesurés (pour ne pas échouer, ne pas éprouver de l'inconfort ou des émotions désagréables) signifie aussi de pas apprendre de nouvelles compétences et par conséquent ne pas évoluer dans sa vie personnelle ni améliorer sa qualité de vie.

*« Dans l'accompagnement d'une personne en situation de handicap, il faut distinguer le risque de la mise en danger. Evidemment, si on ne prend jamais de risque, si on ne sort jamais de sa zone de confort, on ne peut pas faire d'apprentissage. Martin Caouette invite à relire le texte sur la dignité du risque : "une vie sans risque, c'est une vie sans dignité » ; parce que la vie est faite de toute sorte de risques. Une vie sans risque, c'est une vie sans autodétermination, nous dit-il.*

*Le risque ce n'est pas forcément se mettre en danger, cela peut être **une erreur, vécue comme un apprentissage.** » Martin Caouette, retranscription écrite d'un extrait du podcast « *Risque et autodétermination : on parlera de la dignité du risque !* »<sup>9</sup>*

## Analyse

Cette situation soulève plusieurs questions. La première est celle de **la confiance** des professionnels du médico-social envers les professionnels dont l'expertise métier est l'évaluation des

<sup>8</sup> Première et seule association en France, créée en 2002, d'auto-représentants de personnes handicapées intellectuelles.

<sup>9</sup><https://podcast.ausha.co/autodetermination-et-handicap/7-risque-et-autodetermination>

aptitudes requises pour la passation de l'examen du permis B. Les apprenants ont été évalués par ces experts comme aptes à rentrer en formation d'apprentissage du code et de la conduite. Pour rappel, dès la fin des années 1990, une équipe de chercheurs québécois menée par Patrick Fougeyrollas<sup>10</sup> a démontré que **c'est l'environnement qui produit la situation de handicap** d'où le changement de paradigme en France en 2005. Cette loi tient compte de l'apport de la recherche pour l'égalité des chances en rappelant la nécessité de mettre en place les **compensations au handicap** nécessaires pour lever les freins à l'insertion. C'est donc à l'environnement de s'adapter à la personne handicapée et pas l'inverse. Par conséquent, cela exige de vérifier que les acteurs de la société civile et/ou du médico-social mettent bien tout en œuvre pour **offrir les solutions d'aménagements ou d'adaptations** aux difficultés rencontrées par les personnes concernées. D'ailleurs, la CDPH rappelle également cette obligation de proposer des « **aménagements raisonnables** »<sup>11</sup> pour permettre l'accessibilité aux dispositifs de droit commun.

La deuxième question que l'on peut se poser est celle de comment s'assurer que tous les moyens possibles de rendre accessible la passation de l'examen ont été mis en place ? Or pour vérifier que les adaptations proposées conviennent individuellement<sup>12</sup> aux difficultés propres de chaque apprenant, encore faut-il bien identifier les freins à l'accessibilité ? Du coup, la question de l'évaluation des compétences cognitives de certains participants peut être pertinente. D'ailleurs les recommandations HAS conseillent dans un premier temps l'évaluation de l'environnement mais dans un deuxième temps, de manière facultative, elles rappellent de **réaliser des évaluations fonctionnelles** auprès de la personne si besoin pour ajuster les adaptations.

Enfin, la troisième question soulevée par cette situation, est la question des limites aux aménagements, jusqu'où adapte-t-on la passation des examens<sup>13</sup> ? Combien de fois l'apprenant peut-il passer l'examen au risque de ne jamais l'avoir ? Or l'apprenant a le droit d'essayer autant de fois

---

<sup>10</sup>P. Fougeyrollas, *La funambule, le fil et la toile, Transformations réciproques du sens du handicap*, éd. PUL, 2010

<sup>11</sup> Consulter à ce sujet le guide : *Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable, « L'obligation d'aménagement raisonnable comme garantie de traitement dans l'emploi »*, Défenseur des droits, décembre 2017.

<sup>12</sup> Ibid, « *Chaque situation comporte une solution qui lui est propre et qui n'est pas nécessairement transposable à d'autres travailleurs handicapés présentant la même déficience* » p. 56

<sup>13</sup> Ibid, « *L'employeur est responsable de la mise en place des aménagements raisonnables. Dès lors, l'un des enjeux va être pour lui, d'identifier les éventuels besoins d'aménagements ainsi que les « mesures appropriées » pour y répondre et enfin, le cas échéant, d'évaluer la faisabilité de la mise en œuvre de ces mesures afin de fonder sa décision* » [...] *en cas de contestation, c'est à l'employeur [...] de justifier que la mise en œuvre des mesures appropriées représentait pour lui une charge disproportionnée.* » p. 54

qu'il le souhaite lui-même, le droit s'applique au même titre qu'un autre individu. La posture de l'accompagnant qui respecte l'autodétermination de la personne accompagnée s'applique **à ne pas juger** la décision prise par cette dernière. On parle de **neutralité bienveillante** car le risque est d'exercer une influence indue afin de la décourager de ce qui nous semble être une situation difficile à vivre pour elle. Elle a le droit d'essayer, de se tromper et d'expérimenter. Par contre, le rôle des accompagnants est de prendre soin d'**informer l'apprenant des conséquences de sa prise de décision** afin que son choix soit véritablement un choix éclairé et assumé. Ce qui signifie aussi que les accompagnants informent régulièrement les apprenants des **solutions alternatives** existantes en cas de non réussite à l'examen afin qu'ils puissent éventuellement réajuster leur projet de mobilité en transport.

### Préconisations

- Accompagner les expérimentations : le professionnel doit revenir avec la personne sur les expériences positives et négatives en réalisant un feed-back.
- Accompagner la personne accueillie à tirer des enseignements de ses erreurs, comment apprendre de ses échecs et chercher avec elle quelles sont les actions de remédiation possibles, les solutions alternatives (« plan B » comme permis AM/voiturette, permis B boîte automatique etc.). Mais aussi pour améliorer sa connaissance de soi en profitant des expériences pour l'aider à identifier ses forces, ses capacités et ses limites.
- Recommandations HAS du 5 juillet 2022, « L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel, (volet 1) : autodétermination, participation et citoyenneté. »
- Proposer des formations à l'autodétermination aux professionnels de l'ESAT pour comprendre le changement de posture.
- Evaluer l'environnement de la formation destinée aux travailleurs en ESAT, à savoir vérifier si tous les aménagements ou les adaptations nécessaires ont été mis en œuvre pour rendre accessible les cours de code, de conduite et les conditions de passation des examens (aides techniques, aides humaines)

- Ne pas hésiter à solliciter un professionnel ressource tel que l'« **ambassadeur ACCessible** » sur le service ou l'établissement pour être conseillé dans les outils de communication adaptée aux personnes accompagnées.
- Rappel que l'ESMS<sup>14</sup> a une obligation de moyens et non de résultat. Les échecs des travailleurs ne constituent pas une remise en question des compétences des accompagnants bien au contraire c'est la preuve que l'ESMS a offert l'opportunité à la personne d'essayer par elle-même sans avoir préjugé de la faisabilité ou pas de son projet mais en ayant veillé à apporter le soutien nécessaire dans l'expérimentation. En cela les professionnels respectent les principes de l'autodétermination et de la dignité du risque auprès des personnes accueillies.
- Prévoir d'adapter le rythme et la temporalité nécessaire à l'apprentissage qui diffèrent selon les individus. Voir pour un soutien individualisé pour les personnes accueillies qui ont besoin de plus de temps d'apprentissage.

### Composition du comité d'éthique de l'ADAPEI de la Gironde

1. *Françoise BAGES, administratrice « famille »*
2. *Benoit BERTHE, médecin Psychiatre*
3. *Marie-Christine BIROT, déléguée à l'action associative ESAT/EA*
4. *Serge CARFANTAN, philosophe.*
5. *Brigitte COLLET, présidente du Comité d'Ethique, DU d'Ethique Médicale*
6. *Jean-Michel COUVIDAT, psychologue*
7. *Philippe FONCHY, travailleur ESAT*
8. *Carole GRIMAULT, job coach autisme*
9. *Victor GUNTER, résident FO*
10. *Elise HILSEBERGER, directrice GCSMS - SAVS Polyvalent.*
11. *Michelle HOULES, déléguée à l'Action Associative FAM*
12. *Jérôme METTE, responsable d'unité de production ESAT de transition Messidor*
13. *Anne SALINAS, éducatrice spécialisée CAP*
14. *Laetitia SALLEFRANQUE, directrice ESAT*
15. *Caroline VENGUD, juriste*

---

<sup>14</sup> ESMS : Etablissement et Service Médico-Social