



CHOIX 2 VIE



COMUNITÀ
PROGETTO SUD

L'autonomie et l'autodétermination dans le cas des handicaps sévères : L'expérience du centre de jour « L'Altra Casa »



L'altra Casa
CENTRO DIURNO

L'Altra Casa est un centre de jour pour les personnes souffrant de graves déficiences intellectuelles. Il accueille 8 jeunes et adultes, actuellement âgés de 24 à 52 ans. Le service a été créé en 1998 et, au début, il a été soutenu financièrement par les fonds de l'association et la contribution des familles. En 2008, il a été autorisé à fonctionner par la Région de Calabre, ce qui a garanti un soutien financier aussi public.

Le nom du centre lui-même exprime l'intention du centre, qui est de recréer un autre foyer que celui d'origine, en reproduisant les conditions de vie et de relation du foyer familial, mais en y ajoutant un soutien professionnel. Ce dernier assure que la vie de la personne en situation de handicap puisse se développer dans des contextes stimulants et inclusifs dans lesquels elle peut consolider et acquérir des compétences et réaliser des actions grâce auxquelles elle peut exister en tant que sujet d'apprentissage, de formation et de prise de décision.

L'Altra Casa est née d'un besoin fondamental : le besoin de normalité. La normalité d'aller au travail, de faire les courses, de se promener, des gestes quotidiens qui deviennent difficiles à gérer lorsque dans une famille, un enfant en situation de handicap se grandit, un enfant qui a donc besoin d'une aide constante.

À ce besoin, exprimé par un groupe de familles, l'association Comunità Progetto Sud a répondu d'une manière innovante dans ces années-là et dans ce contexte socioculturel, où prévalait une mentalité *welfariste*. En fait, la réponse n'a pas consisté à fournir une formule toute faite à laquelle se conformer, mais à lancer un processus d'autonomisation avec ces familles dans le but de les sensibiliser à leurs droits et d'accroître leur capacité à agir en connaissance de cause. Au lieu d'attendre une aide extérieure, les familles impliquées ont conçu ensemble un service qui répondrait à leurs besoins spécifiques et garantirait avant tout la dignité de leurs enfants.



CHOIX 2 VIE

FRANCE · BELGIQUE · ITALIE



COMUNITÀ
PROGETTO SUD

L'importance de parler d'autodétermination pour les personnes en situation de handicap sévère.

Dans son essai intitulé « Le courage de choisir », le philosophe espagnol Savater affirme que l'homme est un être praxique, c'est-à-dire un être qui agit, qui veut faire des choses et qui fait les choses qu'il veut. Agir ne signifie pas seulement répondre à une pulsion instinctive, mais aussi avoir un projet, un objectif et le réaliser, car la dignité de chaque personne réside dans sa capacité à orienter son action en fonction d'une série d'options. Cette volonté d'agir caractérise tous les individus et constitue l'une des conditions de base sur laquelle repose la qualité même de la vie de chacun. L'autodétermination, avant d'être une capacité, est donc une nécessité. Pour être mise en œuvre, elle nécessite non seulement des compétences, qui doivent toujours être encouragées et développées, mais aussi un environnement favorable et un ensemble de soutiens sociaux. Mais qu'en est-il lorsque la personne concernée présente une déficience intellectuelle sévère ? La situation est bien plus complexe, bien sûr ; mais complexe ne veut pas dire impossible.

Dans l'imaginaire commun, la personne présentant une déficience intellectuelle sévère prend deux formes : celle de l'enfant, qui a donc besoin d'attention et de protection, ou celle de la personne malade qui s'inscrit donc dans le cadre d'une relation de soin. On est enclin à penser que les concepts de vie autonome et d'autodétermination ne peuvent être assimilés qu'au handicap physique, mais c'est une grave erreur. En effet, même dans le cas du handicap intellectuel, des espaces d'autodétermination doivent être trouvés et reconnus.

Les facteurs qui entravent l'autodétermination

Les facteurs qui entravent l'autodétermination des personnes souffrant de déficiences intellectuelles sont les suivants :

- Répertoire limité de compétences en raison de limitations et de difficultés évidentes liées au cadre pathologique
- Environnement défavorable dans lequel prédomine une approche welfariste qui sous-estime souvent le potentiel de la personne handicapée intellectuelle et ne reconnaît pas l'importance et le caractère indispensable de l'autodétermination chez les personnes handicapées intellectuelles, ce qui finit par décourager ou limiter l'acquisition et le



CHOIX 2 VIE



COMUNITÀ
PROGETTO SUD

- développement des capacités parce que la présomption de pouvoir choisir pour les autres prédomine.
- Des lois inadéquates, dans une société comme celle de l'Italie, où les dépenses sociales continuent d'être considérées comme un coût et non comme un « investissement », et où persiste une vision welfariste selon laquelle les interventions et les services ne sont souvent pas conçus pour offrir des opportunités ou pour améliorer le développement personnel, mais se limitent plutôt à réfléchir à l'endroit où placer la personne.

Les facteurs qui favorisent l'autodétermination

L'autodétermination peut être favorisée par les facteurs suivants :

- Les compétences et les capacités de la personne, que nous, travailleurs sociaux, avons la tâche et le devoir de toujours promouvoir, même dans des situations qui peuvent sembler impossibles, offrant ainsi le plus grand nombre d'options possibles, évidemment calibrées en fonction des capacités et des possibilités de chaque personne.
- Le contexte dans lequel on vit est l'autre élément fondamental qui peut promouvoir ou décourager l'autodétermination s'il s'agit d'un contexte stimulant qui crée des opportunités de faire des choix et donc de petits espaces pour l'autodétermination. Dans la vidéo, on voit le choix du goûter qui est un petit choix mais dans ce contexte, c'est un grand choix parce qu'ils n'ont jamais été mis en position de choisir !
- une estime de soi positive. Plus l'estime de soi est élevée, plus l'engagement à surmonter les difficultés est grand.

Il est important et fondamental que chacun, même les personnes ayant une déficience intellectuelle sévère, ait la possibilité d'exprimer sa volonté. Souvent, étant donné qu'elles sont non verbales, elles communiquent cette volonté par un changement de comportement, ce qui exige que ceux qui les soutiennent sachent lire ce comportement et surtout soient prêts à faire un plus grand effort, c'est-à-dire à les reconnaître comme des ADULTES, capables d'exprimer leur propre protagonisme, même dans les décisions les plus courantes de la vie quotidienne. Souvent, on ne reconnaît même pas à une personne handicapée intellectuelle le droit de choisir ce qu'elle va porter le matin !

Il est important de favoriser un changement culturel afin d'éliminer toutes les attitudes charitables, infantilisantes, surprotectrices et isolantes. Pour être efficace, le changement doit s'opérer



CHOIX 2 VIE



parallèlement dans les familles, chez les opérateurs, dans la société, en construisant au fil du temps des actions éducatives.

Les efforts visant à soutenir l'autodétermination doivent s'accompagner d'opportunités fréquentes, intentionnelles et bien structurées permettant aux personnes d'acquérir et de mettre en pratique des compétences et des comportements appropriés.

Il est important de soutenir les familles et de leur faire prendre conscience que soutenir le processus de croissance de leurs enfants implique de savoir s'effacer lorsque l'enfant peut se débrouiller seul. Trop souvent, nous avons tendance à définir la personne en considérant uniquement son « âge mental », alors que nous devrions plutôt parler de compétences, de choses que la personne est ou n'est pas capable de faire, d'aptitudes qu'elle peut acquérir afin d'exprimer tout son potentiel.

Si l'on reste attaché à l'« âge mental », on crée en effet un tourbillon négatif qui conduit à considérer la personne handicapée comme un éternel enfant, et au lieu de contribuer à sa « croissance » par des actions éducatives concrètes, on la rend de plus en plus passive avec la tendance à la remplacer, ce qui contribue à abaisser le niveau d'estime de soi et génère une hyperdépendance qui entrave le développement, limite fortement les possibilités d'acquérir de l'expérience et d'apprendre, même lorsqu'il y a des marges d'autonomie.

Il est essentiel d'identifier de nouvelles formes de conception éducative capables d'accompagner les personnes handicapées mentales tout au long de leur vie. Le fossé entre l'âge du développement et l'âge adulte est énorme. En Italie, depuis les années 1970, l'inclusion scolaire est pratiquée et il existe de nombreux services de réadaptation et programmes thérapeutiques destinés à l'âge du développement, mais la fin de la carrière scolaire se traduit par une condition d'invisibilité totale pour la personne handicapée et, à l'âge adulte, c'est la logique du simple bien-être qui prévaut. Cela peut conduire à l'accélération des processus de détérioration.

Aurelia Adamo

Coordinatrice centre de jour « L'Altra Casa »