

Des questions lancinantes

Des personnes touchées ou non par un handicap s'engagent ensemble dans la recherche sur l'autodétermination.

Texte : Sibylla Strolz, assistante scientifique pour le projet SEGEL, OST – Haute École de Suisse orientale, Centre Éthique et Durabilité

L'autodétermination et la possibilité de mener une vie indépendante sont essentielles – cela vaut aussi pour les personnes touchées par un handicap mental. La Convention relative aux droits des personnes handicapées consacre ces droits, donnant aussi aux institutions et aux professionnel-le-s l'obligation d'appliquer ces principes. Toutefois, ce n'est pas toujours facile, notamment lorsque des tensions apparaissent entre le droit à l'autodétermination et le devoir d'assistance.

C'est ce genre de tensions qu'a étudié le projet SEGEL (Schwierige Entscheide – Gemeinsame Lösungen; « décisions difficiles – solutions communes », mais aussi « voile [de bateau] »).

L'équipe SEGEL, composée de quatre co-chercheur-euse-s touché-e-s par un handicap mental et trois chercheur-euse-s universitaires, a travaillé ensemble un jour par semaine pendant presque deux ans. Les premiers mois ont été consacrés à la formulation d'une vision commune de l'autodétermination. Dans un deuxième temps, l'équipe a élaboré un guide à l'aide duquel les personnes avec et sans handicap mental peuvent discuter et aborder ensemble les situations de conflit éthique. Ce guide a été testé dans des institutions. Parmi les questions discutées dans ce cadre figurent les exemples suivants : « Est-il justifié que les professionnel-le-s mettent sous clé les sucreries des résident-e-s ? », ou « Est-il juste que les parents d'Anna (prénom fictif) décident à sa place si elle peut avoir des enfants ? ». Il s'agit donc de « Fragen, die plagen » (« questions lancinantes »), selon l'expression très pertinente de l'un des co-chercheur-euse-s. Le guide propose cinq étapes pour mener ces discussions. Il commence par une pesée des arguments et aboutit à une décision commune¹.

La recherche commune du point de vue des chercheur-euse-s universitaires

« Rien sur nous sans nous ! » – c'est avec ce slogan que les personnes touchées par un handicap exigent d'être impliquées dans les discussions relatives à leurs attentes. La recherche aussi est appelée à ne pas travailler sur ou pour les personnes touchées par un handicap, mais avec elles, l'idée étant qu'elles puissent participer aux décisions et à la conception du processus en tant qu'acteur-ice-s de la recherche. Toutefois, il est rare que ce principe soit appliqué, en particulier lorsqu'il s'agit

de personnes touchées par un handicap mental. À cet égard, le projet SEGEL peut être considéré comme un projet-pilote en Suisse. Les projets de recherche participative avec des personnes touchées par un handicap mental sont exigeants. La simple présence de ces personnes dans le projet de recherche ne suffit pas à en faire de la recherche participative. Pour que la participation ne reste pas lettre morte, il est nécessaire de mettre en place les conditions qui la permettent réellement. Tout au long du projet, la mise en œuvre de ce principe a constitué un défi sur les plans méthodique et didactique. Souvent, il a fallu trouver un moyen de faire le lien avec le savoir et la réalité vécue par les co-chercheur-euse-s. Pour cela, différentes méthodes et techniques ont dû être testées afin de tirer profit de la diversité des compétences et des ressources de l'ensemble des personnes impliquées. L'utilisation de la langue facile a fourni une base importante pour l'ensemble du processus. Le recours à des cartes illustrées a lui aussi apporté une contribution précieuse. Pour élaborer la définition de l'autodétermination, il a été particulièrement utile de procéder selon une version adaptée du dialogue socratique² : en partant d'exemples tirés de notre propre réalité, nous nous sommes rapproché-e-s lentement, pas à pas, d'une vision commune de l'autodétermination³.

Il existe différents niveaux de participation. Selon les modèles de la littérature spécialisée, cela peut aller de la non-participation jusqu'au pouvoir de décision en passant par des stades de participation embryonnaire. Dans ce contexte, il convient d'évaluer le niveau de participation réalisable et judicieux dans chaque situation.

L'équipe SEGEL

- Corinne Wohlgensinger (co-direction du projet, OST – Ostschweizer Fachhochschule/Haute École de Suisse orientale)
- Judith Adler (co-direction du projet, Hochschule Luzern (HSLU)/ Haute École spécialisée de Lucerne)
- Karin Zingg (co-chercheuse)
- Peter Ladner (co-chercheur)
- Susi Rutishauser (co-chercheuse)
- Urban Hanny (co-chercheur)
- Sibylla Strolz (assistante scientifique, OST – Ostschweizer Fachhochschule)



Un niveau de participation plus élevé n'est pas forcément meilleur.

La recherche commune du point de vue des co-chercheur-euse-s

Les co-chercheur-euse-s ont identifié les éléments suivants comme points essentiels d'une recherche commune :

Il est important que nous puissions dire notre avis. Afin que la recherche sur nous ne soit pas menée sans nous.

Il est important que nous nous impliquions, parce que nous avons un autre point de vue.

La langue facile est très importante pour nous, car le langage normal est trop difficile.

Grâce au projet, nous avons acquis un nouveau point de vue sur notre vie et sur le travail, nous avons de meilleurs outils pour observer et remettre en question les choses.

Il n'y a pas de raison de ne pas nous laisser participer à la recherche.

Les difficultés n'apparaissent que lorsqu'on ne tient pas compte des personnes qui ne comprennent pas le langage professionnel.

Un certain niveau cognitif est nécessaire, autrement, c'est difficile.

Les moments décisifs pour les co-chercheur-euse-s dans le cours du projet :

Nous nous sommes rendu-e-s dans des institutions et nous avons présenté la thématique de l'autodétermination ainsi que notre guide.

Nous avons pu présenter notre projet lors du congrès à Berlin consacré à la participation (Teilhabekongress).

D'avoir manifesté mon intérêt pour le projet, c'était et c'est vraiment la meilleure idée que j'ai eue depuis longtemps. Je me suis rendu compte que j'étais capable de bien plus que ce que je croyais. Avant, je gardais mes idées pour moi et je les laissais mourir. Parce que j'avais l'impression que de toute façon, personne ne me soutenait. Mais ici, cela a changé complètement. Le climat a contribué à ce que je m'épanouisse. Je ne suis plus une simple « personne touchée ». On a vraiment eu les mêmes droits. •

Notes

1 Il est possible d'acquérir le guide. Par ailleurs, l'équipe SEGEL propose des animations d'ateliers de décision éthique. Veuillez vous adresser à l'auteurice pour davantage d'informations : sibylla.strolz@ost.ch.

2 Le dialogue socratique consiste à définir des termes par une méthode discursive.

3 Dans une vidéo de six minutes, disponible sur YouTube, les chercheur-euse-s présentent le concept d'autodétermination tel qu'ils l'ont élaboré ensemble (en allemand).