

## ÉDITORIAL

[Hervé Benoit](#)

INSHEA | « [La nouvelle revue - Éducation et société inclusives](#) »

2022/2 N° 94 | pages 3 à 4

ISSN 2609-5211

ISBN 9782366160970

DOI 10.3917/nresi.094.0003

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-3.htm>  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour INSHEA.

© INSHEA. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# Éditorial

---

Hervé BENOIT

Rédacteur en chef

**Dans le contexte d'individualisme démocratique** (Gardou, 2002, p. 12) et de démocratisation sanitaire qui caractérise nos sociétés modernes et contemporaines, hors régimes autoritaires, la question de l'autodétermination, dans ses dimensions d'autonomie comportementale, d'autorégulation, d'*empowerment* et d'autoréalisation (Wehmeyer, 1999), a pris pour les personnes considérées comme handicapées un relief tout particulier. La notion d'usager, nouvelle figure de la relation entre l'individu et l'action publique (Mazereau et Pellissier, 2018) qui tend à être remplacée par celle de personne concernée, prend en effet sa source dans les droits du citoyen et dans l'exigence de qualité des prestations qui lui sont dues. Ce régime du droit – notamment droit de libre choix entre les prestations à domicile ou en établissement et de participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement (loi 2002-2 du 2 janvier 2002) – complété par l'obligation d'évaluer les besoins de compensation de la personne à partir de son projet de vie (loi 2005-102 du 11 février 2005), impose aux institutions médico-sociales un changement radical de culture. Ce sont les besoins concrets des personnes concernées, établis à partir de leurs choix de vie, qui doivent être pris en considération et non plus des modèles d'individus abstraits, appréhendés à travers des catégorisations nosographiques et surtout réglementaires (celles des Annexes XXIV au décret de 1956 revues en 1988) et visés par des modalités de « prise en charge » prédéfinies.

Ainsi l'exercice par les personnes de leur faculté d'autodétermination se trouve-t-elle placée au cœur de l'action publique. La question qui se pose alors est celle des conditions permettant à la personne de devenir « *l'agent causal de sa propre existence* » (Fontana-Lana, 2020), puisque les chercheurs s'accordent généralement à considérer que ni l'autonomie, ni l'autodétermination ne constituent des caractéristiques personnelles intrinsèques, mais que leur réalisation effective peut être empêchée ou favorisée et dépend des facteurs capacitants ou incapacitants de l'environnement. Une dialectique étroite s'établit donc entre les facteurs environnementaux et les capacités personnelles, même si les limitations individuelles peuvent influencer négativement sur l'autodétermination (Geurts et Haelewick, 2022). En devenant cibles d'interventions, objets de soins, corps à réparer, puzzle humain incomplet à reconstituer<sup>1</sup> (Benoit, 2016, p. 84), les personnes peuvent être privées de la possibilité d'autodétermination. C'est le sens de la question posée par Marcel Nuss en conclusion du dossier spécial de ce numéro : « *Peut-on parler d'autodétermination si sa vie est rythmée et contingente par le fonctionnement de l'établissement ?* », qui fait écho à « *l'établissement total* » tel que défini par Goffman.

Si les risques d'empêchements de l'autodétermination constituent la partie la plus visible, des formes dégradées de son exercice peuvent être identifiées. Par exemple

---

1. « *human puzzle* » (article publié en anglais), puisqu'il s'agit d'appliquer « *la pièce manquante d'une organisation physiologique déficitaire* ».

lorsque l'ambition des professionnels de santé de co-construire le projet de vie avec la personne concernée se transforme en une tentative d'obtenir son adhésion, la « *servitude* » de celle-ci (Ebersold, 2013) se devant d'être consentie, dans le cadre de la démocratie sanitaire. Ou lorsque les professionnels estiment que leurs savoirs spécialisés et leur connaissance des filières du secteur médico-social leur permettent de prédire au moins à grands traits la trajectoire de formation et de vie d'un enfant de moins de 10 ans, en fonction du diagnostic posé. À une telle conception, Andrea Canevaro rétorque qu'il est inacceptable que des personnes puissent être « *piégées dans une définition* » et d'ajouter : « *Est-il acceptable que ceux qui ont fait l'objet d'un diagnostic doivent vivre en relation exclusive avec le spécialiste de ce diagnostic ? [...] Mais il semble que, lorsqu'un handicap est diagnostiqué, la plupart des acteurs se retirent, laissant la personne handicapée seule entre les mains du spécialiste.* » Ou encore lorsque la faculté d'autodétermination des personnes est réduite à une pure posture affective, dans une logique de psychologisation qui est aussi une manière de consolider l'asymétrie de la relation, à travers l'idée que les personnes ou les parents concernés ne sont que désir et que le rôle des professionnels est de leur faire désirer le produit de leurs savoirs réputés experts en matière de ce qui est bon pour eux ou pour leur enfant. C'est dans cette même perspective que les professionnels s'attachent souvent à amener les personnes considérées comme handicapées ou les parents à *faire leur deuil* de la vie rêvée, de l'enfant rêvé, enserrant ainsi leur droit à l'autodétermination dans le carcan de leurs propres stéréotypes de pensée (Pellissier-Fall, à paraître).

## Références

- Benoit, H. (2018). Accessibility to higher education in the face to institutional barriers. In S. Pace, M. Pavone, D. Petrini (Eds), *UNiversal Inclusion Rights and Opportunities for Students with Disabilities in the Academic Context* (pp. 83-93). Milano: Franco Angeli Edizioni.
- Canevaro, A. (2016). *The unexpected visitor will inhabit a project? Entering a story...* Conferenza Nazionale Universitaria dei Delegati per le Disabilità (CNUDD). Talks abstracts.
- Ebersold, S. (2013). Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, 1, 93-108.
- Fontana Lana, B. (2020). La communication au service de l'autodétermination et de la participation citoyenne. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, 73, 9-26.
- Geurts, H., et Haelewick, M.-C. (2022). « Est-ce que je peux encore dire quelque chose ? » Regards croisés sur l'autodétermination de personnes âgées avec ou sans déficience intellectuelle. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94.
- Mazereau, P., et Pellissier, A. (2018). La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap. *Anthropologie & Santé* [En ligne], 17. Consulté le 12 juillet 2022. <<http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3977>>
- Pellissier-Fall, A. (à paraître). Quelle co-construction du projet de vie des enfants en situation de handicap ? Réceptions croisées par les professionnels et les parents. *Questions vives*.
- Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61.