



HAL
open science

L'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle

Valentine Malou, Elise Batselé, Camille Lombart, Marine Ballé

► **To cite this version:**

Valentine Malou, Elise Batselé, Camille Lombart, Marine Ballé. L'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle. [Rapport de recherche] Université de Lille. 2020. hal-04402008

HAL Id: hal-04402008

<https://hal.univ-lille.fr/hal-04402008v1>

Submitted on 18 Jan 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

MAIS QU'ENTEND-ON PAR AUTODÉTERMINATION ?

L'autodétermination, c'est la capacité d'une personne à :

- Prendre des décisions, faire des choix par elle-même ;
- Être actrice de ses choix et de sa vie sans être contrainte par l'influence d'une autre personne.

Les récentes études scientifiques qualifient un individu autodéterminé comme étant un *agent causal*, capable d'avoir du pouvoir sur sa vie, d'y choisir et d'y poser des actes de manière volontaire en vue de parvenir à l'objectif fixé et/ou d'y produire un effet.

L'autodétermination se situe sur un continuum et chaque individu présente des comportements plus ou moins autodéterminés en fonction des différents domaines de vie. Il existe donc différents moyens de soutenir le développement de l'autodétermination, y compris pour les personnes présentant des déficiences plus significatives.

L'AUTODÉTERMINATION, UN DROIT INTERNATIONAL !

Adoptée par l'Organisation des Nations unies le 13 décembre 2006, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2006) revendique **l'autodétermination, l'anti-discrimination et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Elle contient notamment les droits suivants :**

> Le droit à l'autonomie, à la liberté de faire ses propres choix (**art. 3**), de circuler et choisir librement un lieu de résidence et une nationalité (**art. 18**), de ne pas être obligé de vivre dans un milieu de vie particulier (**art. 19**), le droit de se marier et fonder une famille sur la base du libre et plein consentement (**art. 23**).

> Le droit à la liberté d'expression et d'opinion, de demander à recevoir et communiquer des informations et des idées (**art. 21**), le droit au travail, de gagner sa vie avec un travail librement choisi ou accepté (**art. 27**).

UN COMPORTEMENT AUTODÉTERMINÉ EST :

- Une action de **volition** : les personnes ne subissent pas d'influence externe ; elles font un choix personnel, basé sur leurs propres valeurs, préférences, intérêts et besoins.
- Une action **agentique** : le comportement est auto-géré, ce qui permet l'atteinte d'un objectif fixé.
- Une action avec **croyances de contrôle** : les personnes estiment posséder les ressources propices à l'atteinte de l'objectif fixé.

POUR ÊTRE AUTODÉTERMINÉ, IL FAUT DONC :

- Connaître ses droits et ses devoirs ;
- Se connaître, et notamment connaître ses besoins, ses désirs et ses envies ;
- Connaître ses forces et ses faiblesses, mais aussi celles de l'environnement ;
- Savoir prendre des décisions ;
- Savoir faire des choix ;
- Savoir se fixer des objectifs
- Comprendre le monde qui nous entoure.

MAIS CE N'EST PAS SUFFISANT... !

- Une influence externe peut compromettre les possibilités de choix et la prise de décision. L'autodétermination dépend ainsi de l'environnement de la personne, des opportunités et des occasions données de faire des choix et de prendre des décisions.
- **L'autodétermination est donc le résultat de l'interaction entre une personne (facteurs personnels) et son environnement (facteurs environnementaux), qui présentent tous deux des ressources et des limitations.**

QU'EN DISENT LES RECHERCHES SCIENTIFIQUES ?

Les études montrent que l'autodétermination apporte des répercussions significatives et positives dans la vie des personnes avec déficience intellectuelle (DI), amène plus d'indépendance, une meilleure participation sociale, et *in fine* une meilleure santé globale et qualité de vie.

- Plus d'autonomie ou de réussite dans différents domaines de la vie : réussite scolaire et formation professionnelle, accès au logement, à l'emploi, gestion financière, etc.
- Meilleures capacités d'autodétermination lors de la fréquentation de milieux ouverts et communautaires (centres de jour, appartements autonomes, domicile familial) plutôt que des milieux communautaires protégés (foyers de vie, ateliers protégés) ou des milieux de vie communautaires (foyers de soins, institutions).

FACTEURS PERSONNELS ET ENVIRONNEMENTAUX, DE QUOI PARLE-T-ON ?

FACTEURS PERSONNELS	Ressources et limitations qui sont propres à chaque personne et favorables à la prise de décision et de choix.
FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX	Facilitateurs et obstacles rencontrés dans les différents environnements fréquentés par une personne (les personnes, les lieux divers, le matériel, les services d'administration, les droits, etc.)

Pour favoriser l'autodétermination, il est donc important de prendre en compte et d'intervenir sur les deux niveaux :

- Celui de la personne, pour développer, optimiser ses compétences ;
- Celui de l'environnement pour offrir aux personnes des opportunités et occasions de faire des choix, éliminer les obstacles rencontrés.

QUELS SONT LES FREINS ET LES FACILITATEURS À L'AUTODÉTERMINATION ?

Le degré d'autodétermination évolue dans le temps et dépend de facteurs déterminants qui peuvent soutenir ou entraver l'autodétermination des personnes. Les facteurs déterminants sont les suivants :

AU NIVEAU DE LA PERSONNE AVEC DI	AU NIVEAU DE L'ENVIRONNEMENT
<ul style="list-style-type: none">· Le degré de sévérité de DI ;· L'estime et la connaissance de soi (croyances, valeurs, préférences), connaître ses forces et faiblesses pour ajuster les choix et décisions selon ses propres caractéristiques (autoréalisation) ;· Les capacités à indiquer ses préférences, faire des choix, amorcer une action voulue (autonomie) ;· Les capacités d'ajuster le comportement selon les situations et l'environnement (autorégulation) ;· Le sentiment de contrôle sur les actions et de leurs conséquences dans l'environnement (empowerment psychologique) ;· La motivation et la volonté de la personne ;· La formation et la sensibilisation à l'autodétermination, aux droits, etc.	<ul style="list-style-type: none">· Les opportunités et occasions données pour faire des choix, dans les domaines que la personne juge importants pour sa vie ;· La connaissance de la personne, la relation et l'attitude envers la personne, la croyance en son potentiel ;· Le soutien et l'investissement des accompagnants familiaux et professionnels ;· Le temps alloué, la formation et la sensibilisation à l'autodétermination des accompagnants ;· La collaboration entre accompagnants et entre différents services ;· L'ouverture vers l'extérieur (ouverture des milieux spécialisés) et l'ouverture de l'extérieur (représentations sociales) ;· L'accessibilité qui permet la fréquentation de lieux multiples et variés (transports en commun, activités de loisirs, etc.) ;· Le recours à des outils de dépistage et d'évaluation et à des programmes d'intervention divers.

QUEL ACCOMPAGNEMENT VERS L'AUTODÉTERMINATION ?

Différents programmes susceptibles d'accroître le niveau d'autodétermination des personnes avec DI ont été identifiés, mais pour garantir leur efficacité, il est nécessaire de sensibiliser et former autant la personne avec DI que son entourage.

ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE	ACCOMPAGNEMENT DE L'ENVIRONNEMENT, DES PROFESSIONNELS ET DES PROCHES
<ul style="list-style-type: none">· Développer la capacité à se fixer des buts, à prendre des décisions, à résoudre des problèmes et d'autres capacités permettant d'agir comme agent causal ;· Développer la capacité à s'autoréguler, à défendre ses droits, à utiliser des habilités d'adaptation au stress, de gestion de soi et d'autres capacités permettant d'être un agent actif de sa vie ;· Développer la capacité à vivre de façon indépendante, à répondre à ses besoins, à être socialement responsable, à utiliser ses compétences sociales et d'autres capacités liées aux comportements adaptatifs ;· Tenir compte des préférences lors des interventions pour accroître la motivation.	<ul style="list-style-type: none">· Sensibiliser les familles, les professionnels, les différents intervenants et le grand public aux pratiques favorisant l'autodétermination ;· Favoriser le développement d'occasions de faire des choix et prendre des initiatives ;· Inclure la personne dans les prises de décisions qui la concernent ;· Accroître les possibilités de vivre des expériences permettant d'identifier ses préférences ;· Accueillir toutes les demandes, même irréalistes, afin de les évaluer et juger avec la personne ;· Accroître les possibilités de mettre en pratique ses habilités personnelles ;· Favoriser l'accès aux environnements par l'utilisation d'aménagements adaptés à tous ;· Aider la personne à élargir le champ des possibles lorsqu'un choix ou une décision semble peu réalisable.

LA PLACE DE L'AUTODÉTERMINATION DANS LE PROJET I SAID

> LES FORMATIONS TRANSFRONTALIÈRES

Des sessions de formations sur l'autodétermination ont été élaborées, dispensées et ont rassemblé près d'une centaine de participants belges et français (personnes avec DI, professionnels d'accompagnement et membres de l'entourage). Le contenu de formation est inspiré de certains ouvrages présentés plus loin. Elle propose une séquence « Marche à suivre » qui amène la personne avec DI à exprimer une envie, un projet ainsi que les étapes de concrétisation. Quatre étapes sont ainsi développées : « *J'ai envie* », « *J'explore* », « *Je cherche des chemins* » et « *J'agis* ». Deux livrets ont ainsi été créés¹, le premier à destination des personnes accompagnées² et le second à destination des accompagnants.

> LES COMMUNAUTÉS DE PRATIQUES

Des communautés de pratiques, dont certaines thématiques abordées concernaient l'autodétermination, ont été développées et ont rassemblé plus d'une centaine de participants belges et français (professionnels et membres de l'entourage). Ces rencontres ont suscité de nombreux échanges, un partage de pratiques et une réflexion commune autour des questionnements rencontrés.

EXTRAITS DE RÉFLEXIONS ISSUES DES COMMUNAUTÉS DE PRATIQUES DU PROJET I SAID

- Les institutions sont des lieux qui peuvent s'ouvrir vers l'extérieur et faire émerger une médiation entre les milieux dits de droits communs (exemples : éducation, travail, loisir, etc.) et la connaissance du handicap. La création et le développement de partenariats et de collaborations permet cette ouverture, ce qui offre de nouvelles opportunités de choix aux personnes accompagnées.
- Il faut donner l'occasion aux personnes de faire des choix au sein de la structure et en dehors (chambre, vêtements, courses, stages, etc.). Cela peut également passer par l'adaptation de l'environnement. Par exemple, certains services ont assoupli les règles de fonctionnement et le règlement intérieur (au niveau des horaires, de l'ordre des activités à réaliser, style de vie de la personne, etc.).

¹ Disponibles sur le site internet du projet I SAID : <https://www.isaid-project.eu/formation-groupe-echanges-autodetermination/>

² Ce livret a fait l'objet d'adaptations, de modifications et d'ajustements proposés par des groupes de Facile à Lire et À Comprendre mis en place par les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing

> LA RECHERCHE

Des rencontres ont été organisées par les chercheurs avec :

- Des personnes avec DI, sur leur parcours de vie, afin de recueillir leurs perceptions du milieu dans lequel elles évoluent et des possibilités de choix et de prise de décision qui en émanent ;
- Les professionnels et les membres de l'entourage, afin d'analyser la place accordée à la personne dans ses choix de vie et dans les prises de décision qui la concernent dans son parcours de vie.

EXTRAITS D'ENTRETIENS MENÉS DANS LE PROJET I SAID



EXTRAITS DE PERSONNES ACCOMPAGNÉES

« Surtout au début où je suis rentré ici parce que je voulais être en autonomie mais je ne savais pas ce que c'était. Je crois que je voulais un peu de liberté comme tout le monde mais je ne savais pas ce que c'était. Donc là, grâce aux appartements autonomes, j'ai vraiment découvert »

« Pour prendre des décisions, ça dépend. Il y a certaines choses que je préfère demander pour avoir des avis ou de l'aide. Avant, je fonçais et je regrettais parfois mes choix, maintenant pour certaines choses je demande des renseignements. Après, c'est moi qui décide, on m'a dit, mais je peux choisir. Je me mets dans le fauteuil puis je réfléchis, je le fais ou je ne le fais pas »



EXTRAIT DE PARENTS

« Elle voit des collègues qui attendent un bébé mais elle ne s'y intéresse pas. Et on se dit que pour notre confort c'est moins de préoccupations bien que ce soit son droit et que l'on serait très ouvert là-dessus »



EXTRAITS DE PROFESSIONNELS

« Il participe à son projet individuel, il est présent, il exprime ses souhaits, et à sa demande son projet n'est ni discuté avec son papa, ni envoyé à son papa. Il est acteur de sa vie grâce à ses compétences qu'on valorise. Par exemple, X travaille sur des outils pour l'institution, ça lui permet de se responsabiliser, d'émettre des suggestions, de proposer des choses. X est aussi président au conseil des usagers, ça lui a permis d'émettre son avis sur l'institution »

« L'ouverture vers l'extérieur, c'est une thématique qui est vachement importante. J'ai l'impression qu'on veut permettre aux personnes avec une déficience intellectuelle de prendre leurs propres décisions, dans l'idée d'autodétermination mais en même temps, de l'autre côté on n'aide pas la société à s'ouvrir aux personnes qui ont un handicap. D'un côté, des sujets tels que l'empowerment, l'autodétermination émergent... Et en même temps de l'autre côté, j'ai peur qu'on n'y arrive pas parce que la société est totalement réfractaire »

PLUS D'INFORMATIONS :

youtu.be/5SwUjPHO4N8 | youtu.be/qbPfARav4jE



QUELQUES PROGRAMMES D'INTERVENTION



PROGRAMME « C'EST MA VIE, JE LA CHOISIS »

Convivial et ludique, cet outil permet à la personne de se projeter dans l'avenir et d'imaginer des choix en accord avec ses envies, ses désirs et ses aspirations. Le programme comprend 4 parties afin de travailler chacune des notions associées au projet de vie, tout en tenant compte de l'individualité de chaque personne.

Trois livrets disponibles (à utiliser seuls ou en complément de l'outil numérique) :

- **Livret 1** : apprentissages de base concernant la notion de choix au travers des parties « C'est quoi un choix ? », « Ma vie » et « Ce qui est le plus important pour moi ». Elles permettent aux personnes de se positionner par rapport aux choix passés, présents et futurs, aux émotions que ces choix engendrent, aux personnes et ressources qui peuvent aider à la prise de décision, etc.

- **Livret 2** : établissement du projet individualisé de la personne. La découverte des apprentissages de base et une réflexion personnelle sur les choix et ses implications permettent à chacun d'établir son propre projet de vie sur des bases solides.
- **Livret 3**, à destination des accompagnants (familiaux et professionnels) : indications et préparation du travail avec la personne accompagnée.

PLUS D'INFORMATIONS :

secretariat.aio@umons.ac.be | www.firah.org/c-est-ma-vie-je-la-choisis.html



PROGRAMME « C'EST LA VIE DE QUI APRÈS TOUT ? »

Trois objectifs principaux :

1. Confronter les personnes à différentes thématiques telles que la connaissance de soi, la notion de handicap, la communication, l'expression des attentes et des objectifs, etc
2. Favoriser le développement des composantes de l'autodétermination c'est-à-dire : l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation.
3. Apprendre aux adolescents à s'impliquer davantage dans leur propre vie ; tout cela, avec la perspective de favoriser la transition vers le monde adulte.



PLUS D'INFORMATIONS :

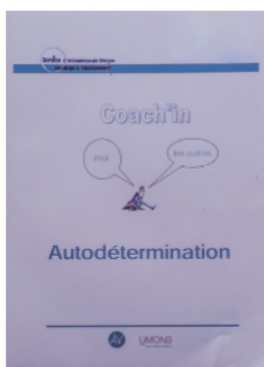
secretariat.aio@umons.ac.be | www.umons.ac.be/aio



GUIDE « COACH'IN »

Méthodologie de développement personnel de coaching, facile à utiliser, en vue de favoriser l'autodétermination de la personne :

- L'outil travaille des compétences individuelles, parfois complexes (expliquer un choix, exprimer un objectif SMART), au travers d'activités structurées, cadrées, répétitives organisées dans un but d'autodétermination.
- Ces activités font appel à l'expression orale, la lecture simple, le déchiffrement de dessin et s'adressent donc à des personnes avec DI légère, vivant en inclusion.



PLUS D'INFORMATIONS :

secretariat.aio@umons.ac.be | www.umons.ac.be/aio



MANUEL « FORMER LA PERSONNE AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE À L'AUTODÉTERMINATION ET À LA PARTICIPATION CITOYENNE »

Deux parties, présentées sous forme de séquences de formation :

- Une partie théorique : état des connaissances actuelles sur l'autodétermination et la participation citoyenne des personnes ayant une DI ; proposition d'un cadre cohérent qui permet de soutenir l'implémentation de pratiques en la matière au sein des pratiques quotidiennes et professionnelles.
- Une partie présentant des séances de formation adressées aux personnes avec DI et/ou aux professionnels : les objectifs, le matériel à utiliser, et les éventuelles ressources utiles et complémentaires mises à disposition.



PLUS D'INFORMATIONS :

fns.unifr.ch/autodetermination/fr/manuel



Mes Idées, Ma Vie



Autrice
Gisela Bernasconi - Nicola Rudelli

ARES

BANDE DESSINÉE « MES IDÉES, MA VIE »

Cette BD s'adresse à un plus large public et illustre des situations du quotidien par des vignettes qui abordent de manière ironique les tiraillements, les dilemmes et les enjeux de pouvoir de la relation éducative.

- Ce livret permet d'ouvrir les échanges et de développer une réflexion autour des notions d'autodétermination et de participation sociale.
- Les réflexions tournent autour des changements en cours dans la manière de concevoir l'accompagnement de la relation éducative ; des enjeux et des paradoxes liés au pouvoir de la prise de décision ; et des éléments contextuels pouvant soutenir des actions autodéterminées et de citoyenneté active chez des adultes avec une DI vivant en établissement éducatif.

PLUS D'INFORMATIONS :

fns.unifr.ch/autodetermination/fr/bande-dessinee



SUPPORTS POUR L'ANIMATION DE GROUPES D'ÉCHANGES SUR L'AUTODÉTERMINATION ISSUS DU PROJET I SAID

Ces supports ont été initialement conçus dans le cadre du projet I SAID pour l'animation de stages pratiques à l'autodétermination à destination des personnes présentant une déficience intellectuelle, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent. Ces supports ont par la suite été remaniés pour permettre une utilisation en autonomie au sein des services.

Deux utilisations sont possibles :

- Une **utilisation dans le cadre d'un accompagnement individuel**, autour de la définition du projet de vie de la personne.
- Une **utilisation en petits groupes** dans le cadre de temps d'échanges sur les questions relatives à l'autodétermination, aux droits et aux devoirs.

Le matériel à disposition est composé d'un livret pour les personnes accompagnées, d'un livret pour les accompagnants (proches ou professionnels), d'une notice d'utilisation du matériel ainsi que d'un support visuel pour l'animation de groupes d'échanges.

PLUS D'INFORMATIONS :

www.isaid-project.eu/formation-groupe-echanges-autodetermination/

