

Actes – autodétermination et déficience intellectuelle

Thierry BORDIGNON, Hélène GEURTS, Marie-Claire HAELEWYCK*

Thierry.bordignon@umons.ac.be

*Service d'Orthopédagogie Clinique. Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation.

Université de Mons (UMONS, Belgique)



En 2006, la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) est adoptée et reflète une nouvelle approche internationale au sein du secteur du handicap. Aussi, au cours des dernières décennies, trois paradigmes historiques peuvent être identifiés. Le premier, l'exclusion, est marqué par la marginalisation de la personne ne répondant pas aux normes de la société. Celui de la prise en charge, quant à lui, propose des services de sorte à pallier les déficits et à contribuer à la valorisation des rôles sociaux. La dernière, finalement, affirme la reconnaissance des droits de tout citoyen, y compris les personnes présentant une déficience intellectuelle (Fontana-Lana, Angéloz Brügger & Petragallo Hauenstein, 2017).

Dans ce contexte, la prégnance d'une vision exclusivement médicale du handicap en tant que « *tragédie personnelle* » est remise en cause (Salbreux, 2011). L'attention se focalise désormais sur de nouveaux défis. En accord avec la CDPH, citons l'importance d'implémenter des contextes favorables aux pratiques de citoyenneté active (Tremblay, Cudini & Blais, 2011 ; cité par Fontana-Lana et al., 2017 ; Tremblay & Loisele, 2016). Pour ce faire, la promotion de l'autodétermination est valorisée. Toutefois, si nombreux professionnels s'accordent sur le principe d'agentivité, son opérationnalisation est fréquemment jugée complexe (Le Bossé, 2016 ; Lee, Wehmeyer & Shogren, 2015 ; Shogren, Plotner, Palmer, Wehmeyer & Paek, 2014). Elle l'est d'autant plus auprès d'une population qui a été peu sollicitée pour émettre son avis (Bellefeuille & Labbé, 2016). Néanmoins, l'exercice du pouvoir est intrinsèquement lié à l'environnement, aux occasions offertes de développer ses compétences (Bellefeuille & Labbé, 2016 ; Fontana-Lana & Petitpierre, 2017). Notre communication s'articule dès lors en trois temps. Dans un premier temps, nous reviendrons sur l'historique du concept d'autodétermination et son évolution dans le secteur de la déficience intellectuelle. Dans un deuxième temps, nous présenterons les modèles de référence de l'autodétermination. Finalement, nous illustrerons nos propos par des outils visant à développer les comportements

autodéterminés de personnes présentant une déficience intellectuelle, et ce, tout au long de la vie.

Dans cette perspective historique, la terminologie « *autodétermination* » est issue du grec *autos* et du latin *déterminatio*. La traduction renvoie au fait de se fixer ses propres limites. En rupture avec la doctrine du déterminisme, la notion est utilisée pour prôner le libre arbitre (Shogren, Wehmeyer & Burke, 2017a ; Shogren, Wehmeyer & Palmer, 2017b). En 1992, Wehmeyer définit l'autodétermination comme « *un ensemble d'habiletés et d'attitudes requises pour agir comme un agent causal de sa propre vie, pour faire des choix et prendre des décisions en regard de sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence* » (Inserm, 2016, p. X). En d'autres termes, la personne pose des actes de manière intentionnelle de sorte à atteindre un objectif et à produire une conséquence désirée (Shogren et al., 2015, 2017a ; 2017b). Plus précisément, un comportement est considéré comme autodéterminé lorsqu'il répond à quatre caractéristiques fondamentales (Wehmeyer, 1996). Ainsi, la personne agit de manière autodéterminée lorsque ses comportements témoignent d'autonomie, d'autorégulation, d'autoréalisation et d'empowerment psychologique. Ces quatre caractéristiques sont évolutives, dépendent des caractéristiques individuelles ainsi que du soutien, des occasions offertes par l'environnement (Figure 1).

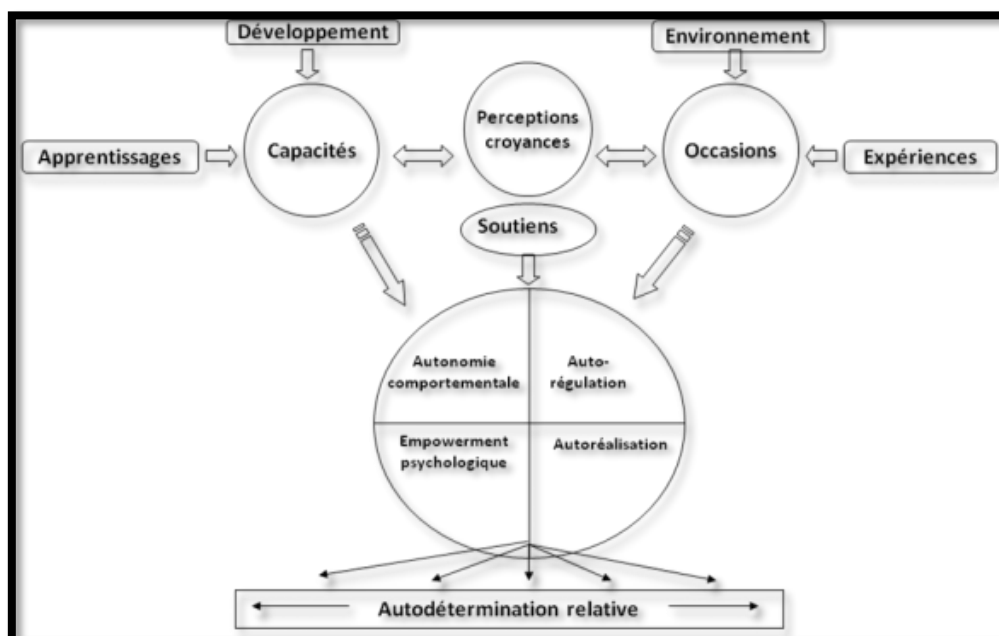


Figure 1 : Modèle fonctionnel de l'autodétermination selon Wehmeyer (d'après Wehmeyer, 1999)

Selon Shogren et al. (2015, 2017a, 2017b), ce modèle offre les bases nécessaires pour opérationnaliser le processus d'autodétermination. Toutefois, pour l'étendre et l'actualiser en intégrant les apports de la psychologie positive, Schogren et al. (2015 ; 2017a ; 2017b) y associent la Causal Agency Theory. Dans ce contexte, un comportement est considéré comme autodéterminé lorsque que le choix individuel est fondé sur les préférences, sans influence externe induite (action de volition). Il est également autogéré en vue d'atteindre un objectif fixé (action agentique). Finalement, les personnes pensent détenir les compétences nécessaires pour atteindre cet objectif (action avec croyances de contrôle).

En accord avec ces modèles, le Service d'Orthopédagogie Clinique (UMONS) a développé quatre outils directement destinés à la formation et à l'amélioration des compétences des personnes présentant une déficience intellectuelle légère ou modérée. Chaque outil est composé d'un livret personnel et d'un guide de l'accompagnement. Tous ont pour objectif de soutenir le processus d'autodétermination par une approche ludique, progressive, adaptée et conviviale. Le premier, « *C'est la vie de qui après tout ?* » est destiné aux adolescents et aborde la transition vers la vie adulte. Il mobilise tout particulièrement les thématiques de la connaissance de soi, la notion du handicap, la communication et l'expression des attentes personnelles de sorte à se projeter dans l'avenir. « *Coach'in* », quant à lui, adapte le contenu à une population adulte de sorte à appréhender de manière plus concrète et pragmatique le parcours de vie. Le troisième, « *J'apprends à m'autoréguler* », accompagne les enfants et adolescents dans les étapes nécessaires à la résolution de problème. Il offre dès lors des exercices et jeux en vue de mieux comprendre un problème, de préparer l'action, de suivre un plan et d'évaluer sa progression. Une attention spécifique est portée à la généralisation des apprentissages aux contextes de la vie courante. Finalement, « *C'est ma vie, je la choisis* » se destine aux adolescents, adultes, voire adultes vieillissants. Il vise notamment à accompagner la compréhension de ce qu'est un choix et de comment choisir. Quelles sont mes ressources pour choisir ? Comment savoir si mon choix est le bon ? Comment gérer mes émotions ? Qu'est-ce qui est important pour moi ? Où en sont mes projets ? Dans une progression logique, les apprentissages se concrétisent par l'élaboration du projet de vie personnalisé.

L'ensemble de ces outils a fait l'objet d'un processus de validation sociale, résultat des recherches participatives. De fait, pour promouvoir l'autodétermination comme résultat, il importe avant tout de le penser en qualité de processus, y compris au sein des protocoles d'études scientifiques. « *Nothing about us without us* ».

Références des outils développés :

➤ C'est la vie de qui après tout ?

- *Mon album. C'est la vie de qui, après tout ?* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.
- *Et si on parlait d'autodétermination ? C'est la vie de qui, après tout ?* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

➤ Coach'in

- *Coach'in. Autodétermination.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.
- *Coach'in. Autodétermination. Guide du coach.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

➤ J'apprends à m'autoréguler ?

- *J'apprends à m'autoréguler. Un programme de remédiation pour les enfants et adolescents présentant un retard mental modéré. Cahiers de l'élève.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.
- *J'apprends à m'autoréguler. Un programme de remédiation pour les enfants et adolescents présentant un retard mental modéré. Guide de l'accompagnant.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

➤ C'est ma vie, je la choisis !

- *C'est ma vie, je la choisis. Livre 1 : J'apprends à choisir : Un outil d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des personnes avec trisomie 21.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.
- *C'est ma vie, je la choisis. Livre 2 : Je fais mon projet: Un outil d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des personnes avec trisomie 21.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.
- *C'est ma vie, je la choisis. Guide de l'aidant.* Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

Bibliographie

Bellefeuille, E. & Labbé, L. (2016). Inclusion sociale et déficience intellectuelle : où en est le Québec ? *Empan*, 104(4), 97-105. DOI : 10.3917/empa.104.0097.

Fontana-Lana, B. & Petitpierre, G. (2017). Designing a training Programme to Promote the Exercise of Self-Determination and Civic Engagement in Individuals Having an Intellectual Disability: Feedback on Collaborative Research. *Creative Education*, 8, 975-992.

Fontana-Lana, B., Angéloz Brügger, P., & Petragallo Hauenstein, I. (2017). *Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne*. Fribourg: Université Fribourg.

Inserm (2016). *Déficiences intellectuelles*. Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences

Le Bossé, Y. (2016). *Soutenir sans prescrire : Aperçu synoptique de l'approche centrée sur l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*. Québec : Éditions ARDIS.

Lee, S.H., Wehmeyer, M., Shogren, K. (2015). Effect of Instruction with the Self-Determined Learning Model of Instruction on Students with Disabilities: A Meta-Analysis. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(2), 237-247.

Organisation des Nations Unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Retrieved from <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>.

Salbreux, R. (2011). La notion de handicap : paradigme des droits de la personne. *Le Carnet PSY*, 158(9), 25-28.

Shogren, K., Plotner, A., Palmer, S., Wehmeyer, M. & Peak, Y. (2014). Impact of the "Self-Determined Learning Model of Instruction" on Teacher Perceptions of Student Capacity and Opportunity for Self-Determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(3), 440-448.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L. & Palmer, S.B. (2017a). Causal Agency Theory. In M.L. Wehmeyer, K.A. Shogren, T.D. Little & S.J. Lopez (Eds.). *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (pp. 55-67). New York: Springer.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L. & Burke, K.M. (2017b). Self-determination. In K.A. Shogren, M.L. Wehmeyer & N.N. Singh (Eds.). *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities* (pp.49-65). Springer.

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. J., & Lopez, S. (2015). Causal Agency Theory: Reconceptualizing a Functional Model of Self-Determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251-263.

Tremblay, S. & Loiselle, C. (2016). Handicap, éducation et inclusion : perspective sociologique. *Éducation et francophonie*, 44(1), 9-23. DOI : 10.7202.1036170ar.

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. DOI : 10.1177/108835769901400107

Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 100(6), 632-642.