



Autodétermination et qualité de vie des personnes avec D.I.

Nouveaux défis – Nouveaux enjeux?

Marie-Claire Haelewyck, Cheffe de Service

Marie-Claire.Haelewyck@umons.ac.be

Constats

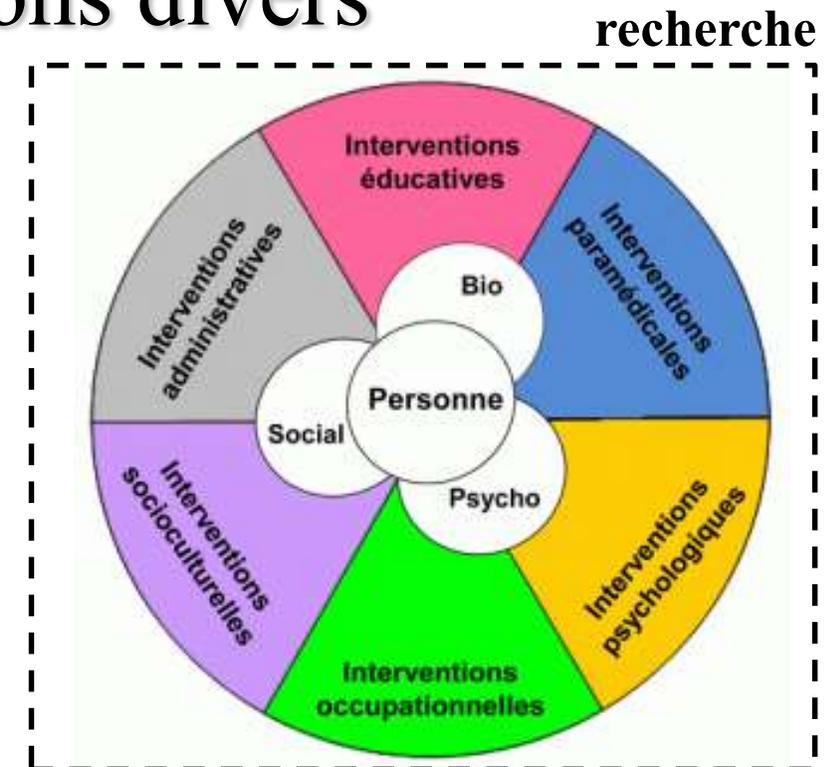
□ Un défi macro

- Equipe pluridisciplinaire aux horizons divers

Mais nous partageons au moins un objectif commun



Promotion de la qualité de vie...



Qualité de vie ?

□ Un enjeu de santé publique !

- 1978 : Appropriation par l'OMS

Territoire

Citoyen

« *La promotion et la protection de la santé des peuples sont les conditions sine qua non d'un progrès économique et social soutenu en même temps qu'elles contribuent à une meilleure qualité de la vie et la paix mondiale* »

1. **Qualité de vie environnementale** : objectif – « On ne mesure pas le bonheur d'un Américain à la taille de sa piscine »
2. **Qualité de vie en relation avec la santé** : objectif – Classification Déficience – Incapacité – Handicap
3. **Qualité de vie comme un tout !** : La vie est de qualité lorsqu'elle fait **SENS** !

Qualité de vie ?

□ Ce qu' on entend par qualité de vie

- « *La qualité de vie, sous l'angle individuel, c'est ce qu'on se souhaite au nouvel an : non pas la simple survie, mais ce qui fait la bonne santé, amour, succès, confort, jouissances, bref, le bonheur* » (Fagot-Largeault, 1991)

OMS (1993) : « *Perception qu'à l'individu quant à sa position dans la vie dans le contexte culturel et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, attentes, normes et inquiétudes* ».

▪ QV = résultat de la seule appréciation par l'individu concerné, mais **ne correspond pas forcément à la réalité des performances que l'on peut observer**



Qualité de vie ?

15,258 results

Refine by:

Years

- 2018 (96)
- 2017 (1,511)
- 2016 (1,290)
- 2015 (1,268)
- 2014 (1,145)
- 2013 (1,030)
- 2012 (806)
- 2011 (695)
- 2010 (607)
- 2009 (616)

Show less ^

Article type

- Review articles (1,906)
- Original research (7,751)
- Encyclopedia (543)
- Book chapters (3,152)

□ Un concept largement utilisé – QV et DI

- **Scholar** : 829 700 résultats – dont 20 160 en 2017
- **Books** : 25 940 résultats
- **Pubmed** : 1 602 résultats
- **Sciencedirect** : 15 258 résultats – en 8 ans !

❖ L'OMS démontre l'importance de

- *tenir compte de faits **objectifs et subjectifs***
- *ne pas limiter la qualité de vie à des **perspectives de santé***
- *Considérer chaque personne comme sa **propre référence***

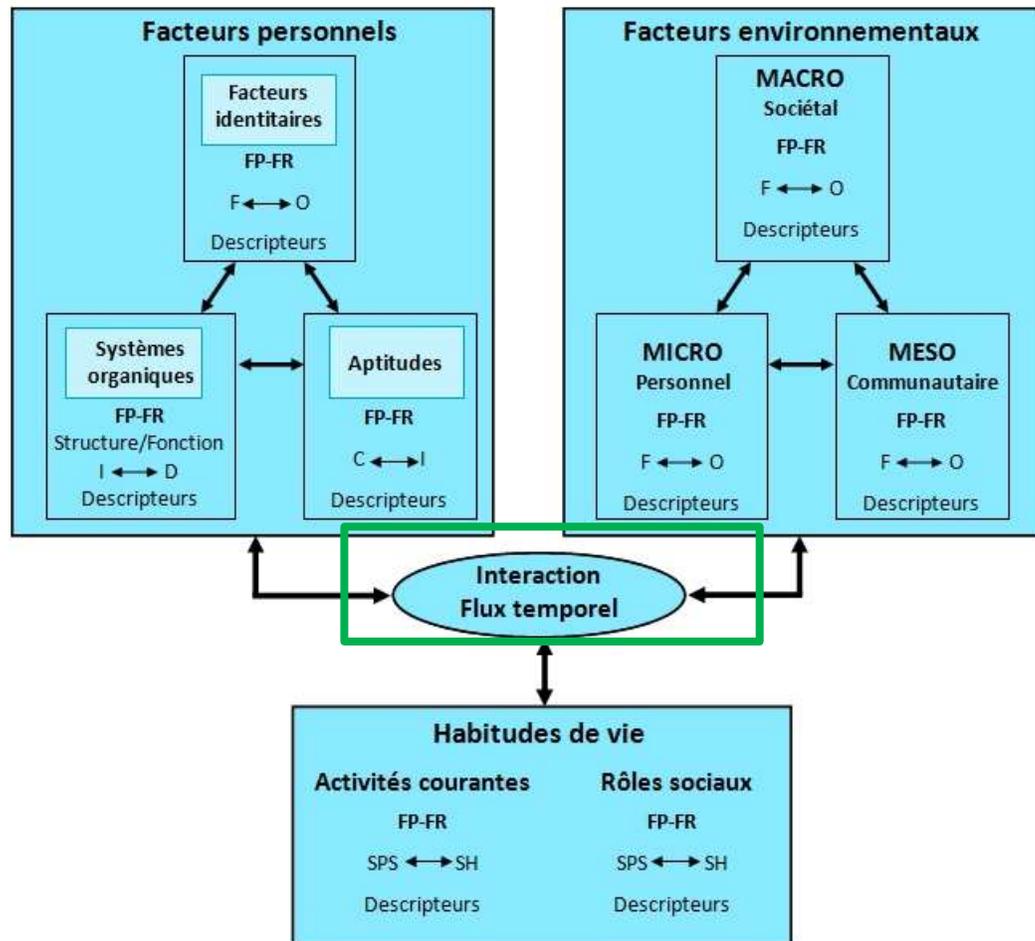
Qualité de vie !

□ Meilleure reconnaissance des droits à la qualité de vie des personnes à besoins spécifiques

- Déclaration Universelle des droits de l'Homme (1948)
- Déclaration des droits du déficient mental (ONU, 1971)
- Déclaration relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 1975)
- Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées – *ratification par la France en 2010* – **approche globale et intégrée**

- Droits fondamentaux : bien-être physique, social, psychologique...
- **Situation de handicap**
- **Autodétermination** – citoyenneté – **INCLUSION**
- La personne est au centre de son accompagnement

Situation de handicap...



« Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des **incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables** dont **l'interaction avec diverses barrières** peut faire obstacle à **leur pleine et effective participation** à la société sur la base de l'**ÉGALITÉ** avec les autres » (Article 1, CDPH, 2006)

Légende :

FP-FR : Facteur protecteur-Facteur de risque

F ↔ O : Facilitateur ↔ Obstacle

I ↔ D : Intégrité ↔ Déficience

C ↔ I : Capacité ↔ Incapacité

SPS ↔ SH : Situation de participation sociale ↔ Situation de handicap

Qualité de vie !

Tableau 18.II : Domaines et indicateurs de la qualité de vie selon le modèle de Schalock et Verdugo (2002)

Domaines	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Contentement (satisfaction, humeur, joie) Concept de soi (identité, estime de soi) Absence de stress (prédictivité et contrôle)
Relations interpersonnelles	Interactions (réseaux sociaux, contacts sociaux) Relations (famille, amis, pairs) Soutiens (émotionnel, physique, financier)
Bien-être matériel	Statut financier (revenu, bénéfices) Emploi (statut de travailleur, environnement de travail) Habitation (type de résidence, possession de biens immobiliers)
Développement personnel	Éducation (statut) Compétence personnelle (cognitive, social, pratique) Performance (succès, atteinte, productivité)
Bien-être physique	Santé (fonctionnement, symptômes, nutrition) Activités journalières (mobilité, soins, hygiène) Loisir (divertissement, hobbies)
Autodétermination	Autonomie ou contrôle personnel (indépendance) Buts et valeurs personnelles (désirs, attentes) Choix (opportunités, options, préférences)
Inclusion sociale	Intégration à la communauté et participation Rôles au sein de la communauté (contributeur, volontaire) Soutiens sociaux (réseau de soutien, services)
Droits	Humain (respect, dignité, égalité) Loi (citoyenneté, accès)

- Mesures objectives et **subjectives – bio-psycho-social**
- QV : indice **composite** mentionnant l'importance de tous les domaines
- Un domaine altéré peut compromettre la QV général... **et l'inverse !**

Qualité de vie

□ Une évaluation ?

- **Pour orienter l'accompagnement**
 - Evaluer les besoins de manière standardisé
 - Elaborer des programmes centrés sur l'individu – tenir compte de l'environnement perçu
- **Pour la qualité des services**
 - Evaluation tout au long de l'intervention pour en appréhender les effets probants

Quelques exemples d'outils... pas une fin en soi

Enfants : *Kidscreen-52 ; ComQol-S*

Adultes : *ComQol-I5; WHOQOL-DIS*

QV et DI ?

□ Pourquoi – Comment ?

Des nouveaux défis :

- Distanciation des prises en compte des pathologies uniquement – **SITUATION DE HANDICAP**
- une **valorisation concrète des capacités** et du **rôle social** des personnes qui vivent en situation de handicap
- Evaluation de la portée des **actions – projet de vie**

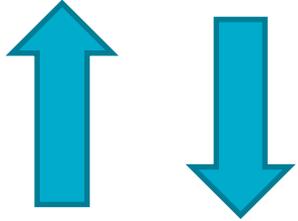
Promotion de la **participation sociale** – nouveaux paradigmes de **SOUTIEN** :

- ✓ *Offrir des défis et opportunités*
- ✓ *Citoyenneté – acteur de son parcours*

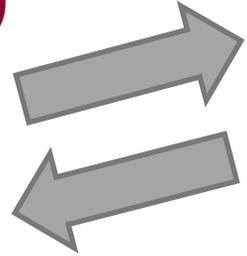


Qualité de vie = Projet de société pas si nouveau, mais d'ACTUALITE

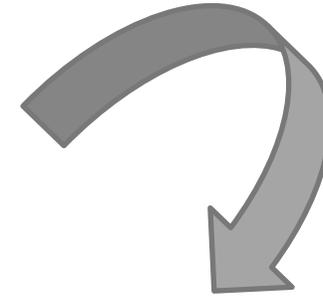
Evolution de la notion de la qualité de vie



Evolution des droits des PSH & des représentations



Evolution des stratégies d'accompagnement (cadres conceptuels)



	DE ...	VERS ...
Professionnel	Soignant	Facilitateur / médiateur
Usager des services	“Fou”, “Malade mental”	Usager des services, citoyen
	Comme un objet	Comme un sujet
	Défini en termes de déficits	Défini en termes de possibilités
Aidant	Exclu du soin	Devenant un partenaire du soin

AUTODERMATION

e) reconnaissant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres;

n) Reconnaisant l'importance pour les P.H. de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix;

o) Estimant que les P.H. devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement;

m) appréciant les utiles contributions actuelles et potentielles des P.H. au bien-être général et à la diversité de leurs communautés et sachant que la promotion de la pleine jouissance des droits de l'homme et des libertés fondamentales par ces personnes ainsi que celle de leur pleine participation renforceront leur sentiment d'appartenance et feront notablement progresser le développement humain, social et économique.



AUTODETERMINATION

□ Autodétermination... quelques origines

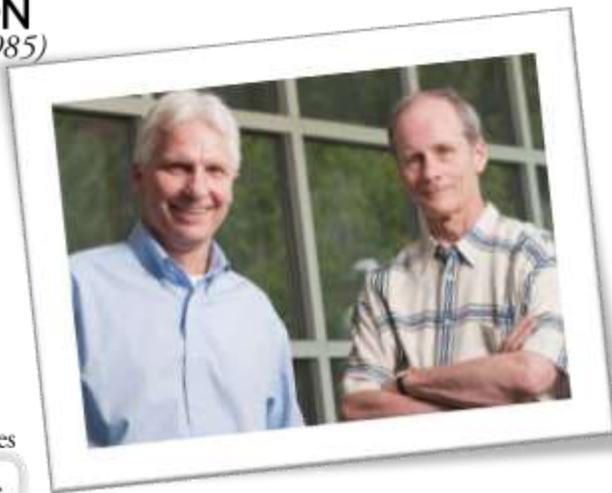


Territoire

Citoyen

- Du grec « *autos* » = soi-même ;
Du latin « *determinatio* » = fixation d'une limite
- D'abord utilisé en philosophie : lutte contre le déterminisme – Je suis « *capable* », à-même de dire « *je peux* » (P. Ricoeur)
- Oxford English Dictionary (1963) : « *détermination de son propre esprit ou de sa volonté vers un objet* »
- Géopolitique : action d'un peuple à contrôler son destin – autogouvernance (Charte des Nations Unies, 1945)

Auto = une personne ou une entité



Environnement social

Comportements de la supervision qui menacent ou soutiennent...
L'autonomie

- ◆ directive,
- ◆ menace,
- ◆ pression,
- ◆ date bûtoire,
- ◆ récompense controlante...

- ◆ apport de choix,
- ◆ explications,
- ◆ reconnaissance,
- ◆ acceptation des affects négatifs...

Compétence

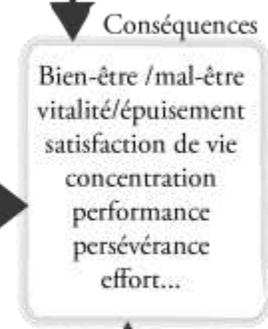
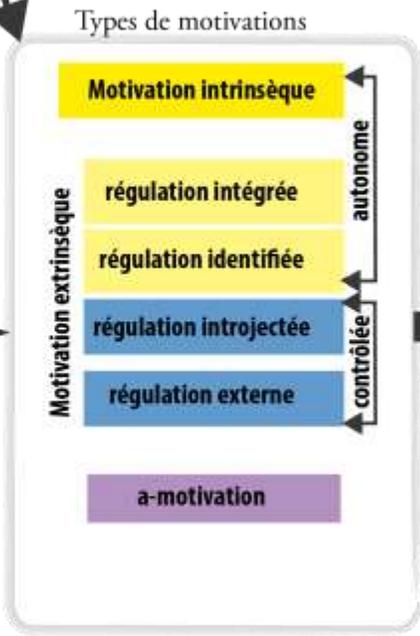
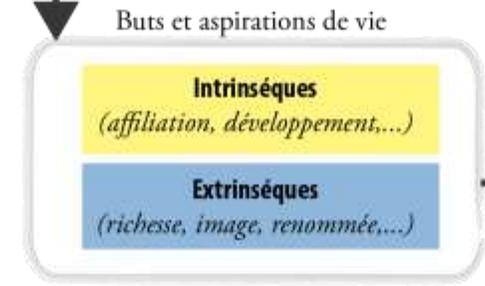
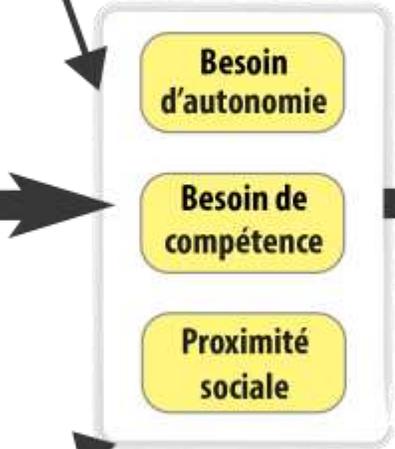
- ◆ feed back inappropriés
- ◆ tâches inadaptées (trop facile, trop difficile)
- ◆ attentes floues
- ◆ rejet des initiatives

- ◆ structure (attentes claires)
- ◆ apport de tâches adaptées (défi)
- ◆ conseil, aide, encouragement
- ◆ feed back appropriés

Proximité sociale

- ◆ rejet, hostilité
- ◆ mise à l'écart de la personne
- ◆ interdit de communiquer avec autrui
- ◆ humiliations

- ◆ consacre du temps, de l'attention, énergie
- ◆ exprime de l'affection, interet.
- ◆ prend du temps à comprendre les préoccupations, problèmes....



**Au-delà du
quantitatif et de
la dichotomie**

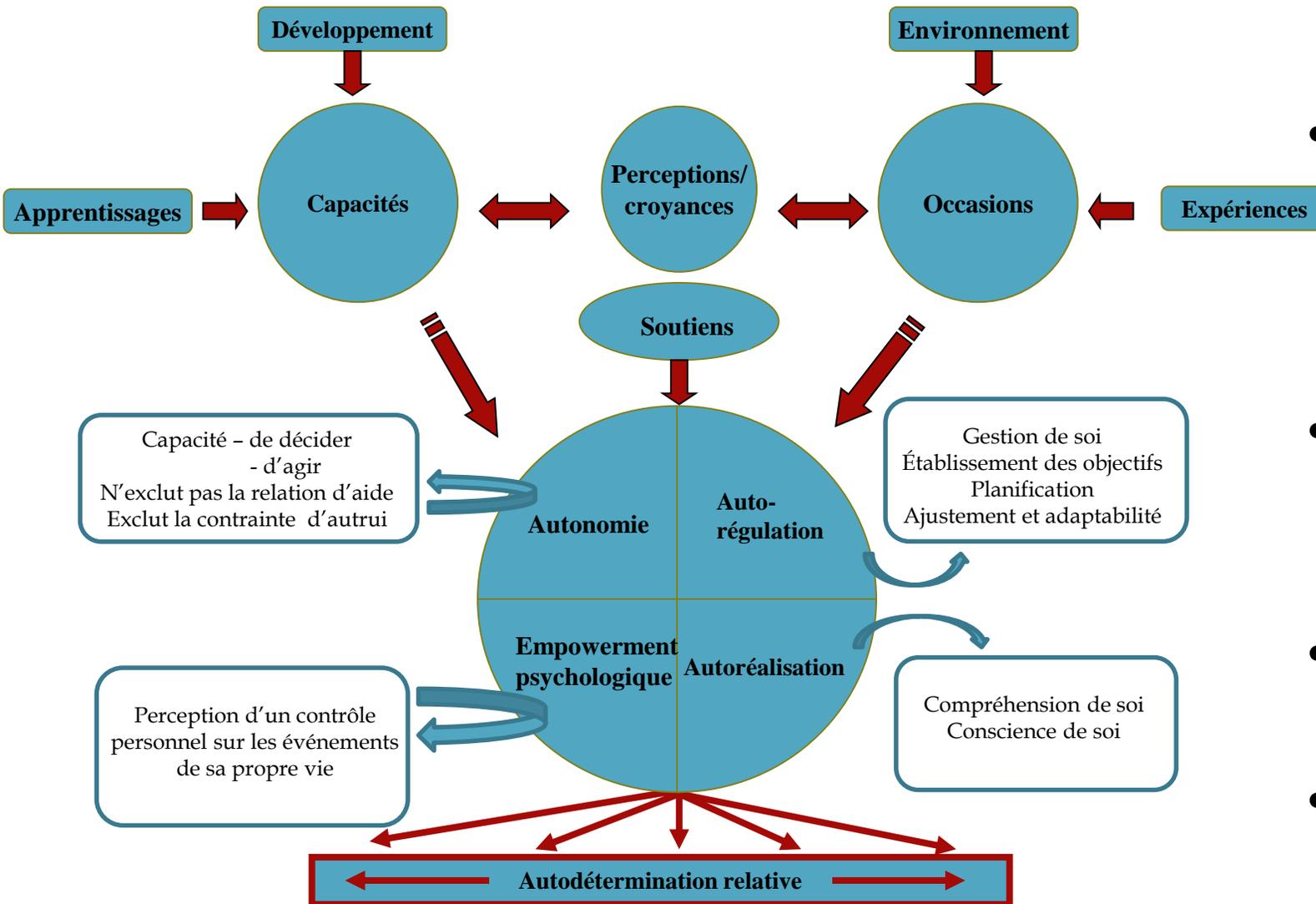
AUTODETERMINATION ?

□ Autodétermination... un modèle éducatif fonctionnel

- **Fonctionnel** ? Attention portée plus sur le comportement que la motivation
- **Educatif** ? Processus se développant tout au long de la vie – caractéristiques faisant l'objet d'un apprentissage
- Sans agent externe **indu**

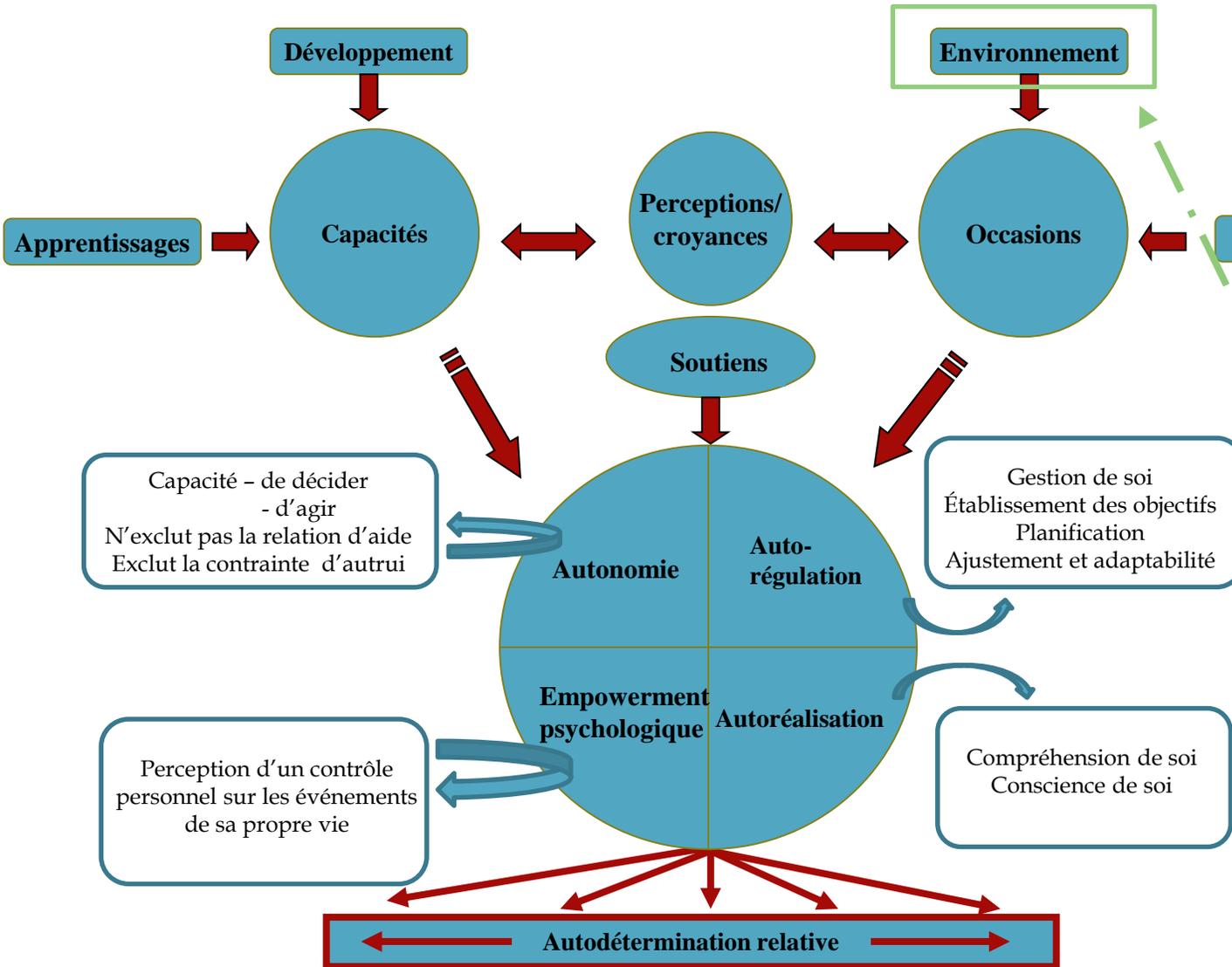
«Une caractéristique dispositionnelle qui se manifeste en agissant comme l'agent causal dans sa propre vie. Les personnes autodéterminées (c'est-à-dire les agents causaux) agissent en fonction des objectifs librement choisis. Les actions autodéterminées fonctionnent pour permettre à une personne d'être l'agent de sa vie. » (Schogren et al., 2015 ; cité par Shogren et al., 2017, p. 60)

Autodétermination



- Multiples fonctions où la personne est au cœur de l'action
- Grille de lecture – analyse fonctionnelle
- Pratiques et outils
- Grille d'évaluation

Empowerment - Différences et similitudes



- Souvent synonymes dans les textes – *avoir du contrôle sur sa vie*
- Modèle fonctionnel de Whemeyer = **une composante...** à la définition plus restrictive
- Empowerment = processus moins opérationnel (à s'approprier ?)... *mais plus large !*

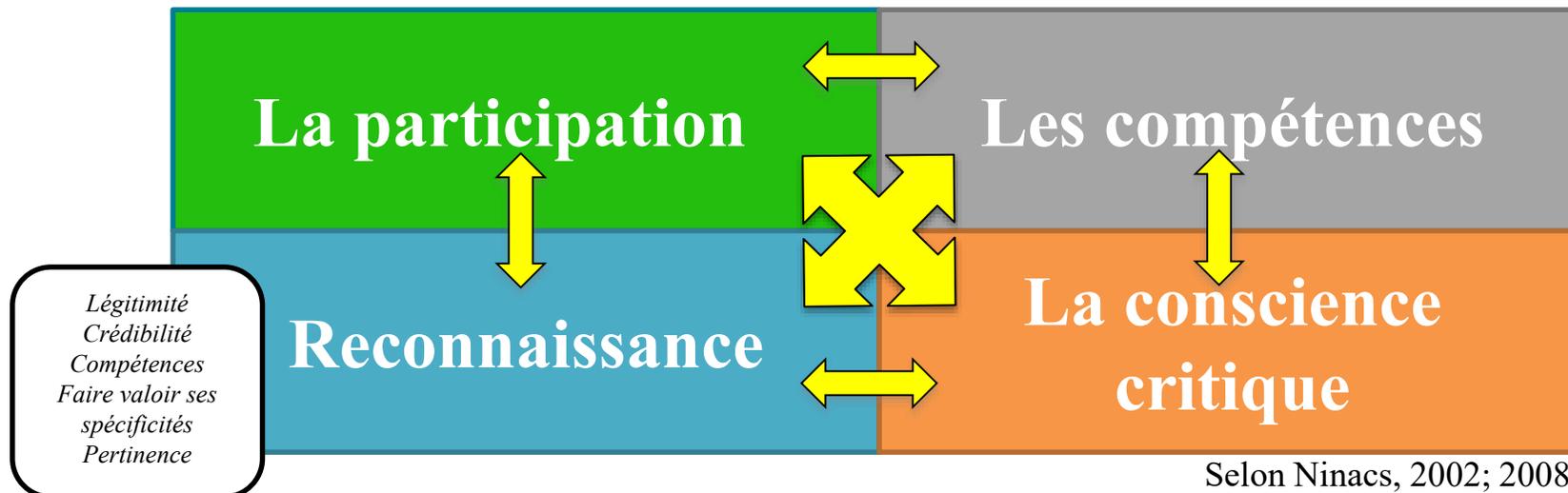
Rejeter ? Non! Enrichir

EMPOWERMENT

□ Empowerment ... un niveau organisationnel

A l'instar des êtres, les organisations peuvent être vues comme des **systems autonomes** inscrite au sein d'un environnement (Ninacs, 2002; 2008)

Organisation empowering - empowered





Quelles sont les variables conceptuellement liées à l'autodétermination?

Variables individuelles	Variables environnementales
<ol style="list-style-type: none"> 1. Variables modératrices 2. Variables motivationnelles 3. Variables liées à la capacité d'être un agent causal 4. Variables liées à l'agentivité 5. Variables liées au comportement adaptatif 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Variables microsystémiques 2. Variables mésosystémiques 3. Variables exosystémiques 4. Variables macrosystémiques



Quelles pratiques d'intervention sont importantes conformément à ces variables?

Pratiques d'intervention auprès de la personne	Pratiques d'intervention auprès des environnements
<ol style="list-style-type: none"> 1. 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 2. Développer la capacité à s'autoréguler, à défendre ses droits, à utiliser des habiletés de coping et de gestion de soi et d'autres capacités permettant d'être un agent actif de sa vie. 3. 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. 4. Tenir compte des préférences lors des interventions pour accroître la motivation. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sensibiliser les familles, les professionnels, les différents intervenants offrant du soutien et le grand public aux pratiques favorisant l'autodétermination 2. Favoriser le développement d'occasion de faire des choix 3. Accroître les possibilités de vivre des expériences permettant d'identifier ses préférences 4. Accroître les possibilités de mettre en pratiques ses habiletés personnelles 5. Favoriser l'accès aux environnements par l'utilisation de design universel 6. Concevoir des systèmes de soutien financier permettant de faire des choix et d'exercer un contrôle.



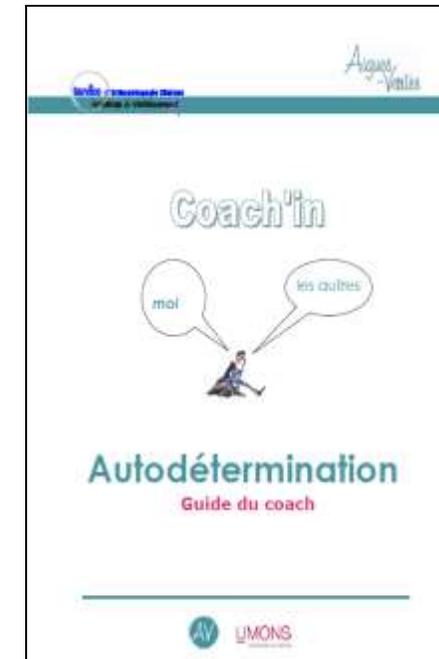
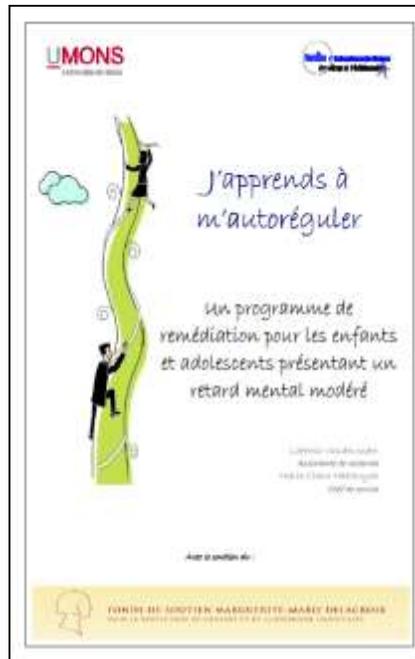


Modèle socio-écologique



Figure 2 : Approche socio-écologique du développement de l'autodétermination (Walker et al., 2011, p.17)

DES OUTILS, DES PRATIQUES



Tout au long de la vie

PROJET DE VIE

□ Projet de vie : une philosophie inclusive

- Un **point de départ**... en perpétuel renouvellement – **finalité QV**
- Résultat d'une **élaboration**, d'une maturation – **processus autodétermination**

Identification des
forces et des
faiblesses

Identification des
besoins

= Ecart entre la
situation actuelle
et la situation
souhaitée

Moyens nécessaires
pour s'investir
dans son projet
d'avenir et pour
atteindre son
objectif

Former les personnes en situation de handicap à s'autodéterminer

L'exemple de « **C'est la vie de qui, après tout?** », un programme de formation. Il vise à :

- ❑ confronter les personnes aux thèmes suivants: *la connaissance de soi, le handicap, la communication, l'expression des attentes et des objectifs, l'avenir*
- ❑ développer des comportements sous-jacents à l'autodétermination
- ❑ leur apprendre à s'impliquer dans leur vie et de ce fait, favoriser la transition vers le monde adulte.



Objectifs de l'album

- ❖ Parler de moi pour mieux me connaître ;
- ❖ Parler de mes sentiments et de ce que je ressens ;
- ❖ Connaitre les personnes qui pourront m'aider si j'en ai besoin ;
- ❖ Connaitre mes points forts et mes points faibles ;
- ❖ Donner mon avis dans les décisions de ma vie, apprendre à faire des choix ;

Autonomie
Autorégulation

Empowerment
psychologique

Autoréalisation

Autodétermination

✓ Sommaire de l'album

- 1- « Je découvre l'album ».
- 2- « J'apprends à mieux me connaître ».
- 3- « Je communique avec les autres ».
- 4- « Je prépare l'avenir ».
- 5- « J'atteins un objectif : que dois-je faire ? ».
- 6- « Et pour terminer ... la fin de l'aventure ».

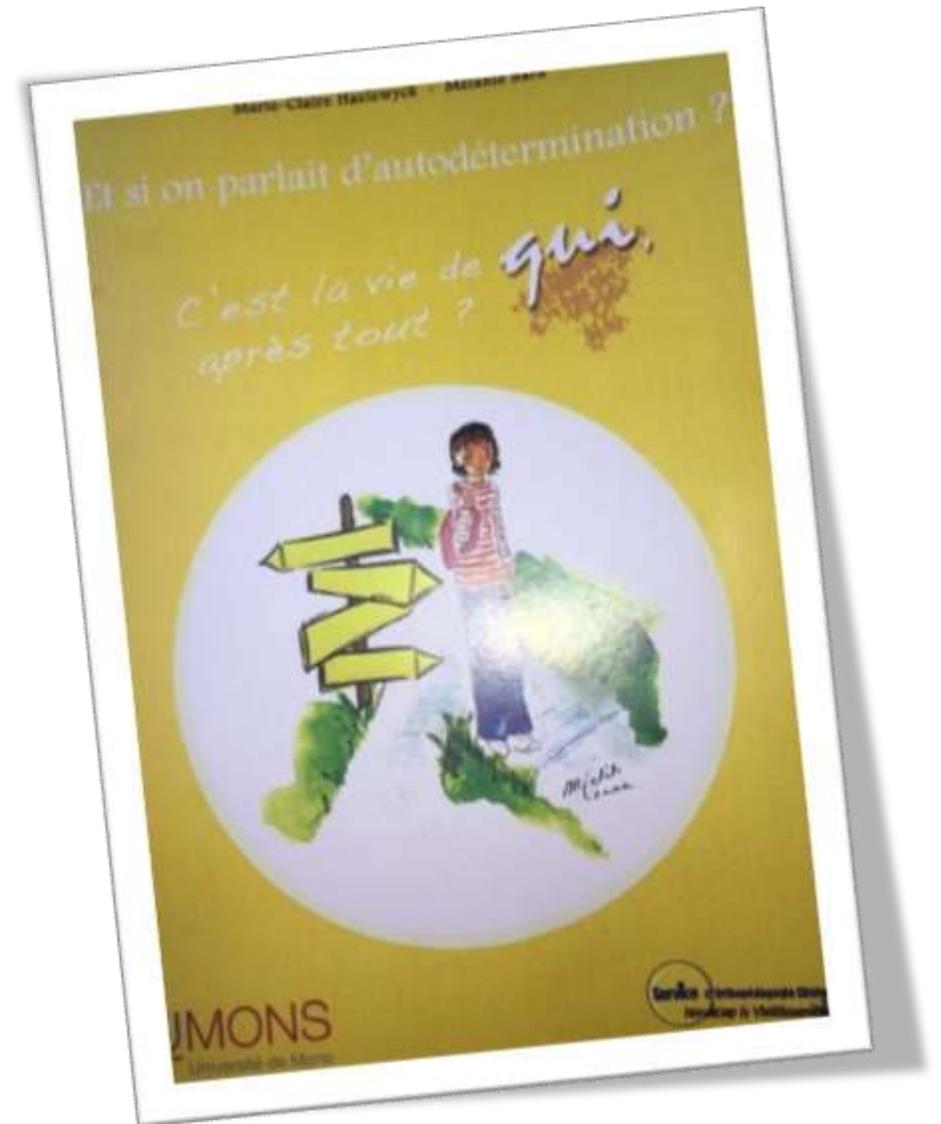
Travaille les 4 compétences nécessaires à l'apprentissage de l'autodétermination

Carnet individuel

Supports visuels pour adapter l'accompagnement

✓ Rôles de l'accompagnant

- Information
- Soutien au développement des compétences
- Soutien affectif
- Encadrement et guidance



Imagine ton projet de vie

Dès lors, le programme "C'est ma vie, je la choisis !" comporte **4 parties** afin de travailler chacune des notions associées au projet de vie, tout en tenant compte de l'individualité de chacun.



Le premier livret comprend les apprentissages de base concernant la notion du choix. Ainsi, il est composé des 3 premières parties : "C'est quoi un choix ?", "Ma vie", "Ce qui est le plus important pour moi". Elles permettent à l'utilisateur de se positionner par rapport aux choix passés, présents et futurs, les émotions qu'ils engendrent, les personnes qui peuvent aider à la prise de décisions...



Le second livret, quant à lui, permet l'établissement du projet en tant que tel. Ainsi, la découverte des apprentissages de base et une réflexion personnelle sur les choix et ses implications permettent maintenant à chacun d'établir son projet de vie sur des bases solides.

Quelques illustrations...

Imagine ton projet de vie

Un outil d'aide à la formulation et la mise en oeuvre du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21

Assistante de recherche : Mălina Bora
Professeure et Chef de Service : Marie-Claire Haslewyck

trisomie FRANCE | Service accompagnement personnes porteuses de trisomie 21 | C.H.U. SAINT-ETIENNE | CNSA | UMONS Université de Mons



C'est quoi un choix ?

La première partie aborde la notion de choix. Elle est composée de quatre sections permettant de réfléchir à la notion de choix, aux risques associés, au fait que certains choix sont possibles et d'autres non et, enfin, aux émotions que l'on peut ressentir lorsque l'on effectue un choix.

En effet, émettre des choix peut sembler banal pour tout à chacun, mais n'en reste pas moins complexe en faisant appel à des compétences qui nécessitent un apprentissage de longue durée, dès le plus jeune âge !



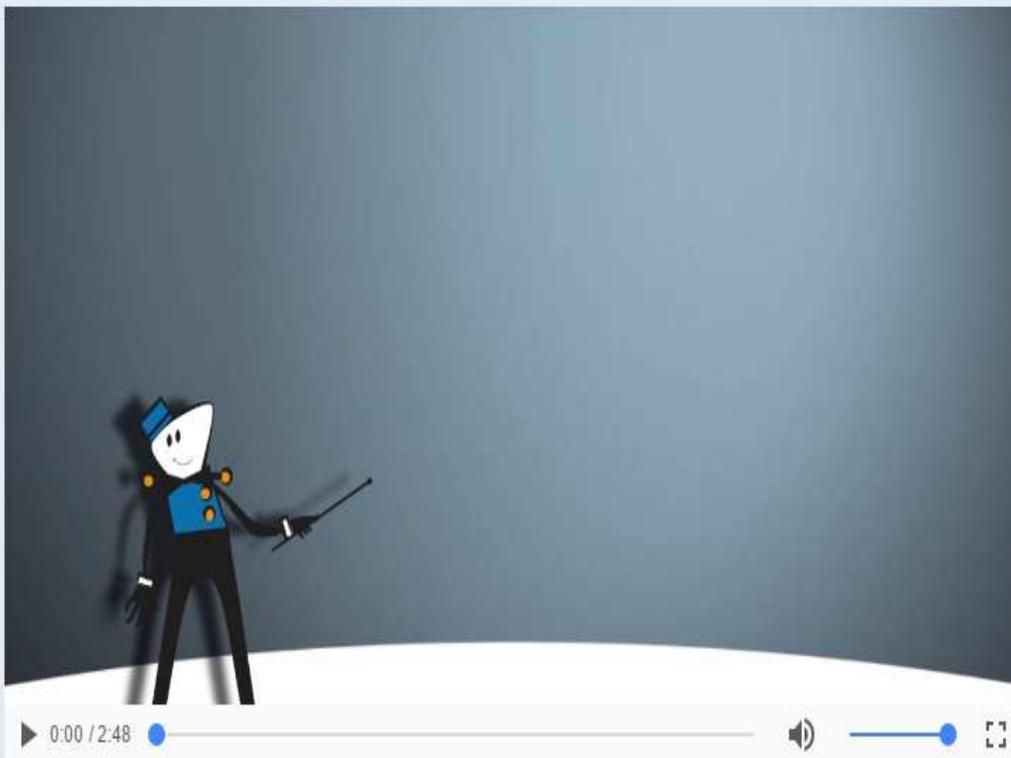
*C'est ma vie!
Je la choisis.*



M'inscrire



Me connecter



« Témoignages



Marie 20 ans :

Ce site est super. J'ai pu avoir plein d'idées.



Luc 25 ans :

J'ai envoyé mon projet à mon éducatrice et on en a parlé.



Jean 20 ans :

Ce site est super.



Livre 1 - J'apprends à choisir

Un outil d'aide à la
formulation et la mise en
œuvre du projet de vie des
personnes porteuses de
trisomie 21

Chapitre 1 : Et si tu te lançais dans tes projets ?

Chapitre 2 : Qui peut t'aider ?

Chapitre 3 : Choisir, c'est quoi ?

Chapitre 4 : Qui peut choisir ?

Chapitre 5 : Quels sont les choix que tu fais ?

Chapitre 6 : Choisir c'est prendre un risque ?

Chapitre 7 : A-t-on toujours le choix ? Peut-on tout choisir ?

Chapitre 8 : Comment faire le bon choix ?

Chapitre 9 : Quelles sont tes émotions face aux choix ?

Chapitre 10 : Et si tu te trompes ?

Chapitre 11 : Et si tu penses que tes choix ne plaisent pas aux autres ?

Chapitre 12 : Et si tu te lançais dans tes projets ?

- **Supports à construire**
 - ✓ Objectifs
 - ✓ Exemples d'activités
- **Supports à photocopier**
 - ✓ Objectifs
 - ✓ Exemples d'activités
- **Supports visuels**
 - ✓ Objectifs
 - ✓ Exemples
- **Guide de l'accompagnant**



UMONS
Université de Mons

**Centre de Recherche en
Psychologie et Vieillesse**

*J'apprends à
m'autoréguler*

Un programme de
remédiation pour les enfants
et adolescents présentant un
retard mental modéré

Laetitia Vandevonder
Assistante de recherche
Marie-Claire Haelewyck
Chef de service

Avec le soutien du :

 **FONDS DE SOUTIEN MARGUERITE-MARIE DELACROIX**
POUR LA PROTECTION DE L'ENFANT ET DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Organisation de chaque séance :

- 1) Humeur du jour ;
- 2) Découverte d'une stratégie;
- 3) Application de la stratégie au travers d'exercices ludiques;
- 4) Evaluation de son travail.

Modules	Compétences stimulées	Activités de résolutions de problèmes
Module 1 : comprendre un problème	<ul style="list-style-type: none"> - Observer et écouter attentivement - Prendre le temps de réfléchir et se poser des questions - Définir les choses de manière précise 	<ul style="list-style-type: none"> - Suis-je capable de reconnaître les sons ? - Qu'est-ce qui cloche ? - Dessine-le si tu peux !
Modules 2 : préparer son travail	<ul style="list-style-type: none"> - Trier les informations et sélectionner ce qui est important - Anticiper les résultats et lister les solutions possibles - Décomposer son travail 	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle est la solution ? - Remets dans l'ordre !
Module 3 : Suivre un plan et vérifier sa progression	<ul style="list-style-type: none"> - Contrôler son travail au fur et à mesure de la résolution - S'encourager à aller jusqu'au bout même si on a des difficultés 	<ul style="list-style-type: none"> - Tourni-coti, tourni-conton ! - Le labyrinthe égyptien - Le coloriage codé
Module 4 : Evaluer son résultat et revoir ses plans si nécessaire	<ul style="list-style-type: none"> - Vérifier l'état de son travail - Se corriger 	<ul style="list-style-type: none"> - J'évalue mon travail



eLeSI — e-learning pour une Société Inclusive



Accueil



Consortium



Formation



Média



e-Learning



Formation eLeSI



e-Learning pour une Société Inclusive :
formation pour enseignants, accompagnants, familles, aidants de jeunes
et adultes ayant une déficience intellectuelle,
des troubles du spectre autistique et/ou des troubles psychiques

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Ce projet a été financé avec le soutien
de la Commission européenne.



Merci de votre attention



« Un animal qui naît est un acteur qui devra jouer une pièce écrite par ses gènes, dans un décor fourni par le milieu. »

Un homme qui naît est un auteur chargé d'imaginer une pièce et de la jouer dans des décors qu'il peut largement modifier. »

Albert Jacquard Inventer l'homme

Marie-Claire HAELEWYCK

Marie-Claire.Haelewyck@umons.ac.be

+32.65.37.31.85 - www.umons.ac.be/ortho

Hélène GEURTS

Helene.Geurts@umons.ac.be

Association pour l'Innovation en Orthopédagogie

❑ Pour nous contacter et nous suivre...



www.umons.ac.be/aio



secretariat.aio@umons.ac.be



AIO – Association pour l'Innovation en Orthopédagogie



AIOOrtho

