

---

# 12

## Autodétermination

Suite à l'intérêt croissant, depuis plus de trente ans, pour les droits et besoins des personnes présentant un handicap, la Convention relative aux droits de ces personnes, adoptée en 2006, entrée en vigueur le 3 mai 2008 et ratifiée par 151 pays dont la France en 2010, marque un pas important car elle recommande de les considérer comme des sujets ayant des droits : « Toutes les personnes atteintes de tout type de handicap doivent jouir de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales ».

Le droit des personnes présentant une déficience intellectuelle à l'autodétermination, leur droit à disposer d'elles-mêmes, est un pilier fondamental contemporain de la lutte pour l'égalité des chances et de la qualité de vie.

### Définitions

Dès 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. Il définit l'agent causal comme celui qui induit et contrôle les événements qui se produisent dans sa vie.

Reprenant ces notions, Lachapelle et Boisvert (1999) parlent d'habiletés et aptitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus.

La personne autodéterminée est capable de prendre des décisions indépendantes, basées sur ses habiletés à utiliser les ressources environnementales.

## **Composantes**

Quatre composantes sont essentielles pour qu'un comportement soit auto-déterminé : la personne agit de manière autonome, les comportements sont autorégulés, la personne entreprend et répond aux événements selon l'*empowerment* psychologique et elle agit de manière auto-actualisée. Les comportements autodéterminés représentent donc un ensemble d'habiletés (comportement autonome et autorégulation) et d'attitudes (*empowerment* et auto-actualisation) qui ont besoin les unes des autres (Wehmeyer, 1996).

### ***Autonomie***

Il s'agit d'un « concept complexe qui implique la séparation émotionnelle des parents, le développement d'un sens de contrôle personnel de sa vie, l'établissement d'un système de valeurs personnel et l'habileté des tâches comportementales qui sont nécessaires dans le monde adulte » (Lewis et Taymans, 1992, cités par Wehmeyer et Sands, 1996, p. 25). Le concept d'autonomie représente donc « la capacité d'une personne à décider, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers, sans sujétion à autrui » (Rocque et coll., 1999, cités par Lachapelle et coll., 2000). Un comportement est donc considéré comme autonome si la personne agit en accord avec ses propres références, intérêts et/ou habiletés, indépendamment de toute influence externe (Wehmeyer, 1996).

### ***Autorégulation***

L'autorégulation fait référence à un ensemble de stratégies, savoir-faire et séquences organisées d'actions ou de réponses permettant à un individu de parvenir à une solution aussi satisfaisante que possible pour résoudre un problème (Vandevonder et Haelewyck, 2009). Agran (1997) distingue une série de stratégies interdépendantes. Selon lui, l'autorégulation requiert :

- les stratégies de gestion de soi qui consistent à observer ses comportements afin de les évaluer, les renforcer et les ajuster. Ceci implique deux capacités essentielles : celle d'exprimer ses propres suggestions verbales (ex. : Je devrais peut-être commencer par...) et celle de commenter la résolution de problèmes en cours ;
- les stratégies d'établissements et de planifications des objectifs, qui permettent de préciser les actions nécessaires pour atteindre les objectifs, et de visualiser les étapes à parcourir. Ceci nécessite les capacités à faire des choix et à prendre des décisions ;

- les stratégies de résolution de problèmes et de prise de décisions qui conduisent la personne à identifier la problématique, à déterminer quels fins et/ou moyens peuvent être atteints et à mettre en place les procédures adéquates ;
- les stratégies d'ajustement et d'acceptabilité qui permettent, quant à elles, d'ajuster les comportements et les actions en fonction de leur efficacité, jusqu'à ce que l'objectif soit atteint. Il peut s'agir soit de répéter la procédure, soit de changer de stratégies ou encore de changer le niveau du critère désiré. Ces stratégies interagissent et s'influencent mutuellement dans un processus dynamique.

### ***Empowerment psychologique***

Ce terme fait référence aux « multiples dimensions de la perception de contrôle, incluant les domaines cognitifs (efficacité personnelle), la personnalité (lieu de contrôle) et la motivation » (Zimmerman, 1990, cités par Wehmeyer et Sands, 1996, p. 26).

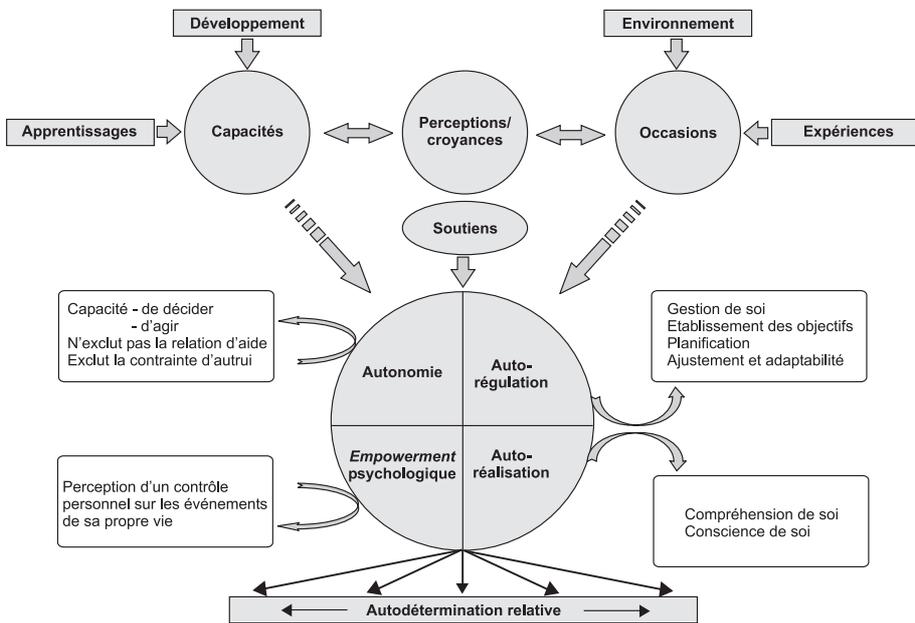
Une personne qui agit selon l'*empowerment* psychologique, est une personne convaincue d'avoir le contrôle des circonstances importantes pour elle (« *locus of control* »), de posséder les habiletés requises pour atteindre les résultats désirés (auto-efficacité) et de choisir d'appliquer ces habiletés pour atteindre les buts identifiés et attendus (attentes de solutions positives) (Wehmeyer, 1996).

### ***Autoréalisation ou auto-actualisation***

Pour Wehmeyer (1996), les personnes autodéterminées sont auto-actualisées quand elles tirent profit d'une bonne connaissance d'elles-mêmes, de leurs forces et de leurs limites, pour agir de façon à capitaliser au maximum leurs connaissances (maximiser leur développement personnel). Ainsi, pour parler d'attitude auto-actualisée, la réalisation de deux conduites est nécessaire : une compréhension basique de ses caractéristiques individuelles (forces, faiblesses, limites) et une conscience de soi permettant de connaître et de maîtriser ces caractéristiques individuelles ainsi que leur mise en œuvre dans les situations quotidiennes permettant de progresser vers une qualité de vie satisfaisante.

Bien que développées ci-dessus de manière séparée, ces composantes de l'autodétermination sont en fait articulées et rejaillissent les unes sur les autres. L'environnement intervient également dans la démarche d'appropriation de ces différentes compétences et l'autodétermination varie en fonction du temps (notion de développement) et des facteurs environnementaux. On parle alors d'autodétermination relative comme le résultat du processus d'autodétermination.

Dans le modèle fonctionnel de Wehmeyer (figure 12.1), les facteurs majeurs déterminant l'émergence de l'autodétermination peuvent être personnels (capacités individuelles liées aux situations d'apprentissage, au développement personnel et aux croyances ou perceptions) ou environnementaux (occasions fournies par l'environnement, les expériences de vie et les croyances ou perceptions). Des capacités personnelles, occasions et soutiens accordés à la personne découlent les quatre dimensions essentielles : autonomie, autorégulation, *empowerment* psychologique et autoréalisation qui définissent le comportement déterminé. Le degré d'autodétermination s'inscrit dans un continuum : il évolue dans le temps, dépend des facteurs déterminants et par conséquent du développement des quatre composantes essentielles.



**Figure 12.1 : Modèle fonctionnel de Wehmeyer présentant ses éléments essentiels et les liens existant entre ceux-ci (d'après Wehmeyer, 1999)**

Source : Tasse MJ, Morin D (sous la direction de). La déficience intellectuelle. Boucherville (Québec) : G. Morin éditeur, 2004. © G. Morin éditeur (2004), reproduit avec autorisation. Cette figure a été reproduite aux termes d'une licence accordée par Copibec.

## Influence de l'environnement

La connaissance de soi et la conscience de soi se développent au travers d'expériences, d'environnements et de contacts avec des personnes

signifiantes. Il existe des influences mutuelles entre la personne, ses perceptions, ses attentes, les croyances de l'entourage et les occasions fournies par l'environnement.

Le but de tout accompagnement est de rendre la personne aussi indépendante que possible. Les environnements surprotégés limitent le développement de l'autodétermination, car ils n'offrent pas d'opportunités et/ou de situations susceptibles de favoriser l'acquisition des habiletés nécessaires à la prise de décisions et au choix. Les personnes favorisant ces environnements éprouvent des difficultés à reconnaître les personnes présentant un handicap comme pouvant être les intervenants de leur vie, ou à anticiper des issues positives aux initiatives de ces personnes.

Étant donné l'influence importante de l'environnement, il faut, pour favoriser correctement l'autodétermination, s'intéresser à l'individu en relation avec le monde dans lequel il évolue et donc former tant les personnes elles-mêmes que les professionnels et les parents.

Peu d'éléments sont connus sur la manière dont les parents priorisent les efforts pour promouvoir l'autodétermination. Des études qualitatives et quantitatives relèvent des attentes et des priorités des parents qui convergent ou divergent de celles des enseignants (Zhang et coll., 2005 ; Carter et coll., 2009 ; Shogren, 2011 ; cités par Carter et coll., 2013). Or, le point de vue des parents est incontournable car, contrairement aux enseignants et autres professionnels opérant hors domicile, les parents ont une expérience singulière de leur enfant à partir de laquelle on peut également évaluer les compétences de celui-ci. Notons cependant que l'évaluation de l'autodétermination de l'enfant et de son importance par les parents peut être influencée par de multiples facteurs : au niveau de l'enfant (âge, sexe, type d'enseignement, sévérité du handicap) ; au niveau des parents (statut socio-économique). Selon Carter et coll. (2013), les parents considèrent comme très important pour leurs enfants l'apprentissage des capacités sous-jacentes à l'autodétermination : choix, prise de décision, établissement d'objectifs, résolution de problème, autodéfense, conscience de soi et connaissance de soi. Ils mentionnent généralement que leurs enfants n'utilisent pas bien ces compétences. Plus de la moitié d'entre eux déplore le manque de prise de décision, de résolution de problèmes, d'établissement d'objectifs, d'autodéfense, d'autogestion et d'autorégulation. Selon eux, le choix et, dans une moindre mesure, la conscience de soi et la connaissance de soi sont meilleurs. En ce qui concerne l'autodétermination globale, la majorité des parents indique que leur enfant sait (presque) toujours ce qu'il aime, ce en quoi il est bon.

## Évaluation de l'autodétermination

Des outils spécifiques existent pour évaluer le degré d'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Citons trois outils les plus utilisés disponibles en langue française.

L'échelle d'autodétermination de l'ARC (*Association for Retarded Citizens* des États-Unis) (Wehmeyer et Kelchner, 1995a) existe en deux versions, l'une s'adresse aux adolescents, l'autre aux adultes. Elle permet aux éducateurs d'identifier les forces et limites en termes d'autodétermination des personnes avec DI et aux chercheurs, d'explorer la relation entre l'autodétermination et les facteurs qui la favorisent ou l'inhibent. L'échelle est composée de quatre sections correspondant aux quatre composantes essentielles de l'autodétermination : l'autonomie, l'autorégulation, l'autonomisation psychologique et l'auto-réalisation. Les résultats se présentent sous la forme d'un score global d'autodétermination et de scores spécifiques pour chacun des quatre sous-tests.

L'échelle d'autodétermination du Laridi (Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle) (Wehmeyer et coll., 2001) est une validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'ARC avec les deux versions – adolescents et adultes – et les mêmes objectifs et la même expression des résultats.

L'échelle d'autodétermination de l'AIR (*American Institutes for Research*) (Wolman et coll., 1994) aborde tant l'aptitude à l'autodétermination que les opportunités offertes. Son objectif principal est de fournir un outil facile à utiliser pour évaluer et élaborer des stratégies visant à améliorer le niveau d'autodétermination. Il peut être utilisé pour :

- évaluer le niveau de l'autodétermination ;
- déterminer les forces et les points à améliorer pour augmenter l'autodétermination ;
- identifier les buts et objectifs et développer des stratégies visant à accroître les capacités et les possibilités de l'élève.

Il existe trois formes de l'échelle : une version éducateur, une version parent et une version étudiant (adolescents et jeunes adultes) qui peut être utilisée par les jeunes ayant les compétences requises en lecture et en compréhension. Ces trois outils présentent de bonnes qualités psychométriques.

## Modalités d'interventions

Comme mentionné plus avant, les recherches sur l'approche de l'autodétermination reposent sur le droit des personnes présentant un handicap d'assumer le contrôle des décisions affectant leur vie. Permettre l'autodétermination à une personne nécessite un cadre d'intervention rigoureux. En outre, les programmes d'instruction sont plus efficaces quand les étudiants sont impliqués dans le choix des objectifs et dans le développement de leur programme (Wehmeyer, 1992).

Ainsi, des programmes spécifiques ont été développés (approche clinique ou encore programmes liés à l'apprentissage), s'adressant directement aux personnes (cf. tableau 12.I en fin de chapitre).

### Programmes s'adressant directement aux personnes présentant une déficience intellectuelle

En 1995, Wehmeyer et Kelchner ont mis au point un matériel pédagogique destiné à faciliter l'apprentissage des élèves en difficultés (Wehmeyer et Kelchner, 1995b). Ce programme « *Whose future is it anyway ?* » a été traduit et adapté au Québec en 1998 par Lachapelle, Boisvert, Boutet et Rocque sous l'appellation « C'est l'avenir de qui après tout ? » et en Belgique en 2010 par le Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons avec, pour titre, « C'est la vie de qui, après tout ? ». Ces programmes amènent l'apprenant, à l'aide d'un accompagnant à parcourir dans ses souvenirs des situations ayant mis évidence leurs forces et les intérêts lui permettant ainsi d'acquérir une meilleure connaissance de lui-même pour envisager le futur.

Faisant suite à « C'est la vie de qui, après tout ? » qui s'adresse aux adolescents, un autre programme « *Coach'in autodétermination* » (Bara et Haelewyck, 2012) a été adapté plus spécifiquement pour les adultes.

Un troisième programme « Imagine ton projet de vie » (Bara et Haelewyck, 2013) a été élaboré. Il importe que le projet de vie soit avant tout personnel et singulier. Il est aussi le résultat d'une élaboration, d'une maturation qui est en fait liée à un avancement dans la connaissance de soi plus approfondie et à la possibilité de se projeter dans l'avenir. Ce programme vise à développer chez l'apprenant la notion de choix et à envisager les conséquences que certains d'entre eux peuvent entraîner. La personne apprend ensuite à proposer une réflexion, par des aides concrètes, sur ce qu'elle aime et ce qu'elle aimerait faire plus tard.

Grâce à de tels programmes, la personne est progressivement confrontée de manière douce, via des notions qui paraissent anodines, aux habiletés nécessaires à l'acquisition des éléments et des caractéristiques de l'autodétermination. Des mises en situations permettent de vivre de façon plus concrète l'application de ces habiletés. Ces programmes ont fait l'objet de validation par des experts, c'est-à-dire qu'ils ont répondu aux notions de pertinence, d'utilité et de clarté pour les professionnels, les parents et les bénéficiaires.

Ces programmes se veulent novateurs, en ce sens que le destinataire de ces programmes a les pleins pouvoirs : c'est au destinataire de rythmer les séances et de choisir les thèmes. Cette façon de faire confronte d'emblée la personne à une gestion de la formation, la conduisant ainsi à prendre déjà des décisions.

### **Programme reposant sur une approche clinique**

La méthodologie « J'étais, je suis, je serai » (Haelewyck, 2000) permet de rassembler, sur un support graphique, les informations importantes concernant le parcours de vie de la personne.

Les trois premières rubriques recueillent des photographies ou dessins des expériences passées de l'adolescent (0 à 14 ans). La quatrième rubrique est divisée en quatre cases reprenant chacune graphiquement (par des dessins ou extraits de magazines) un projet de vie spécifique : résidentiel, professionnel, familial et récréatif. La carte graphique du réseau social de l'adolescent est mise au point en cinquième partie et permet de recueillir des informations sur la taille du réseau, sa structure et les fonctions de soutien qu'il fournit. La personne peut ainsi à tout moment percevoir, grâce au support visuel, l'ensemble des individus significatifs pour elle et les ressources qu'ils peuvent fournir dans la réalisation de son projet d'avenir. Au sixième point, la situation actuelle est représentée, sous forme de dessins ou d'images choisis par l'adolescent, mettant en évidence son style de vie.

Cette méthodologie permet à la personne de se recentrer sur elle, sur son histoire, d'émettre ses propres considérations et projets pour l'avenir. À l'observation de sa ligne de vie représentée concrètement, elle perçoit mieux ses conditions d'existence. Ce support lui permet de prendre de la distance par rapport à ses expériences de vie, et d'articuler celles-ci en un tout entièrement compréhensible par la représentation graphique.

Cet outil pourrait être à la base de tout projet éducatif et une étape préalable à l'établissement de tout projet d'intervention dont le bénéficiaire se doit d'être l'acteur central. Il permettrait de cerner les besoins de celui-ci, de manière individualisée en tenant compte de ses caractéristiques propres et

subjectives, afin de pouvoir lui proposer une configuration de services adaptée à chaque situation particulière et susceptible d'être réellement utile et efficace.

### **Programmes liés à l'apprentissage**

Certains programmes abordent l'autodétermination de manière globale quand d'autres se concentrent sur l'une ou l'autre des quatre composantes du concept. Nous nous pencherons plus spécialement sur les dimensions d'autonomie et d'autorégulation.

#### ***Autodétermination globale***

Le *Self-Determined Learning Model of Instruction* ou SDLMI (Wehmeyer et coll., 2000), par exemple, est plus qu'un programme, c'est un modèle d'enseignement fondé sur les principes de l'autodétermination. Ce modèle permet aux enseignants d'apprendre aux élèves à utiliser des stratégies de résolution de problèmes autorégulées pour atteindre des objectifs auto-sélectionnés et de leur enseigner des activités pédagogiques appliquées dans les domaines de programmes d'études (par exemple, lecture, mathématiques, transition, formation professionnelle).

#### ***Programmes visant l'autonomie***

En ce qui concerne l'autonomie, les méthodologies applicables préconisent divers lieux d'apprentissage : en classe, *in vivo* ou virtuel. Dans une revue de la littérature portant sur l'apprentissage « traverser la rue », Wright et Wolery (2011) mentionnent que les trois méthodes d'instruction apparaissent être efficaces et mener à une généralisation réussie. Lorsqu'on les compare, il semble toutefois que le résultat soit meilleur après une instruction *in vivo*.

Plusieurs techniques d'apprentissage telles que les instructions verbales et visuelles, les incitations (picturales, auditives, tactiles), les aides (picturales, auditives, tactiles), le modelage, les répétitions, le *feed-back*, les jeux de rôles et la simulation s'avèrent efficaces auprès des personnes avec déficience intellectuelle. Elles ont fait l'objet de multiples publications dès les années 1980. Citons notamment Miltenberger et Olsen (1996), Bevill et Gast (1998), Matson (1980), Peterson (1984) et Horner et coll. (1986). Il s'avère toutefois nécessaire d'adapter le système au fur et à mesure de l'évolution de l'apprenant ou du changement de tâche en recourant notamment à des procédures d'estompage.

À l'heure actuelle, les technologies électroniques (textes, son et lumière, images avec ou sans voix, enregistrements vidéos) viennent compléter ces techniques éducatives. La recherche (Mechling, 2007 et 2011) montre en effet que les technologies d'assistance peuvent être adaptées et permettent efficacement aux personnes avec déficience intellectuelle, grâce à des incitations picturales, tactiles, auditives ou informatiques, de gérer leurs comportements et de fonctionner de manière totalement autonome/indépendante. Elles leur permettent des usages multiples : suivre les étapes d'une activité complexe, prendre des décisions, organiser leur temps, s'autogérer... Les utilisateurs peuvent agir sans attendre qu'on le leur demande et sans avoir à mémoriser toutes les étapes de la tâche. Leur performance est accrue, ils manifestent plus de rapidité et les compétences acquises sont maintenues.

Il résulte de l'utilisation de ces technologies une bonne généralisation (lieux et activités), plus d'initiative, une plus grande performance, une plus grande participation, moins d'incitations de tiers, une utilisation autonome d'horaires (maison, école), une rapidité accrue, plus d'étapes réussies de manière indépendante, un maintien des acquis après estompage des incitations sonores, etc.

- ***Programmes d'apprentissage spécifiques***

Une importante littérature aborde des domaines approfondis d'autonomie tels que santé et bien-être, sécurité personnelle, gestion du temps, déplacements, activités culinaires, etc. (Mechling, 2008 ; Wullink et coll., 2009 ; Wright et Wolery, 2011).

En ce qui concerne la santé et le bien-être, par exemple, il existe plus de risques de mauvaise santé pour les personnes avec déficience intellectuelle que pour les personnes ordinaires (comportements moins bons, moins de soins médicaux appropriés, etc.) (Havercamp et coll., 2004 ; Drum et coll., 2008) (cf. chapitre « Santé et accès aux soins »). Acquérir et utiliser à tout âge des compétences d'autodétermination diminue les risques de maladie et permet de s'engager dans des alternatives « santé ». Cependant, si beaucoup d'interventions prennent en compte l'autodétermination, peu de recherches se penchent sur les preuves en ce qui concerne les résultats et moins encore les résultats à long terme.

Les points courants dans ces interventions sont : comprendre l'impact du comportement sur la santé ; développer des objectifs et plans personnels ; utiliser les outils-ressources pour établir des objectifs, gérer sa santé et évaluer les progrès ; maintenir et renforcer les objectifs « santé » dans le temps ; soutenir les personnes pour les aider à atteindre leurs objectifs.

Les interventions prometteuses dans le cadre de l'autodétermination et la santé incluent les interventions basées sur les preuves comme, par exemple, *Health matters* (Heller et coll., 2004 ; Marks et coll., 2010), les interventions pour personnes ordinaires, mais adaptées aux personnes avec déficience intellectuelle et l'utilisation des technologies : internet, logiciels, technologies télémédicales.

- ***Conditions d'application des programmes d'apprentissage***

Un point crucial en santé des personnes avec déficience intellectuelle reste cependant les difficultés rencontrées par le personnel soignant en matière de communication et d'obtention d'un consentement valide d'adultes. Le consentement est à la fois une obligation légale et un principe éthique qui doit être obtenu par des professionnels de la santé avant le début d'un examen, le traitement et/ou les soins. Toutefois, les données montrent que les personnes ayant une déficience intellectuelle ne sont pas considérées par les professionnels dans les hôpitaux (généraux) comme une source essentielle d'informations. Ils ne communiquent ni directement avec eux, ni ne les impliquent dans les discussions ou les décisions à propos de leurs soins de santé et, fréquemment, on ne demande pas directement leur consentement (Sowney, 2006).

Il est également essentiel de ne pas recourir au concept d'autodétermination comme excuse pour ne pas intervenir quand une personne fait un choix aux conséquences négatives pour sa santé. La question du comment reste cependant à résoudre et tant les managers que les soignants ont évidemment besoin de soutien dans ce dilemme (Bergström et Wihlman, 2011).

En matière de sécurité personnelle, les personnes avec déficience intellectuelle, comme tout un chacun, peuvent être confrontées à des situations dangereuses qu'elles doivent reconnaître et éviter. Leur dépendance et manque de compétences sont souvent la cause de leur confiance aux autres et de leur passivité, ce qui les mène à une victimisation possible. De plus, une moindre supervision et le fait de vivre seul ou avec une autre personne avec déficience intellectuelle, peuvent les exposer à plus de risques et de situations peu sûres. Il est donc nécessaire de recourir à des programmes (PEI : Projet éducatif individualisé) leur permettant d'accroître leur sécurité personnelle en ayant conscience de ce qui est sûr et de ce qui ne l'est pas et en comprenant comment agir de manière appropriée (Collins et coll., 1991).

Divers domaines d'enseignement sont à envisager comme la sécurité des passages piétons, la prévention des accidents domestiques, l'application des

premiers soins (y compris l'identification et la déclaration de maladie), les réactions face au comportement envers les étrangers, la sécurité incendie et l'utilisation des numéros d'appels d'urgences.

Clees et Gast (1994) définissent les compétences de sécurité comme des comportements verbaux ou non verbaux qui peuvent être soit préventifs (pour éviter des situations potentielles possibles avant qu'elles ne se produisent), soit réactifs (pour échapper à des situations effectives).

Mechling (2008), suite à l'analyse de diverses études, rapporte un certain niveau de réussite en ce qui concerne les personnes avec déficience légère à sévère, mais certaines perspectives demeurent inexplorées : les procédures à utiliser pour leur enseigner des compétences sécuritaires, les mesures de généralisation à de nouvelles situations et le maintien des compétences au fil du temps.

Miltenberger et Olsen (1996) et Bevill et Gast (1998) ont trouvé que l'enseignement de compétences comportementales utilisant des instructions verbales et visuelles, le modelage, les répétitions, les « louanges » et le *feed-back* sont efficaces dans le cadre des compétences relatives à la sécurité. Utilisée seule, la discussion n'est pas efficace, les jeux de rôles sont importants (Matson, 1980). Peterson (1984) en arrive aux mêmes conclusions : la lecture des manuels et la discussion à propos des comportements corrects ne sont efficaces que si l'on inclut un entraînement comportemental explicite, une performance réelle ou une pratique physique des compétences que les personnes seront amenées à utiliser.

Une limitation subsiste cependant : la difficulté qu'ont les personnes avec une déficience intellectuelle modérée à conceptualiser ce qui est « supposé être » qui peut les mener à rétorquer, par exemple, qu'il n'y a pas de feu et à ne pas réagir.

Étant donné la nature exceptionnelle des faits (en comparaison par exemple au fait de prendre le bus ou de commander un repas dans un *fast food*), il n'est pas réalisable d'attendre qu'une blessure ou un événement naturel se produise pour commencer l'instruction (Christensen et coll., 1996).

La simulation est donc une alternative si l'on fournit des exemples multiples avec des contextes fonctionnels qui se reproduisent dans lesquels les comportements sécuritaires sont utilisés (Horner et coll., 1986). Cela augmente les opportunités d'enseignement et le nombre d'essais qui peuvent se présenter au cours d'une même séance d'apprentissage. Une difficulté soulignée reste de fournir des exemples réalistes qui permettront la généralisation aux situations réelles.

Pour être efficaces, les comportements sécuritaires doivent être généralisés aux endroits et situations dans lesquels ils seront requis. Les programmes doivent dès lors au moins évaluer la généralisation dans le contexte naturel même si la majorité des instructions ont eu lieu en simulation (Haseltine et Miltenberger, 1990 ; Gast et coll., 1993 ; Bevill et Gast, 1998).

L'évaluation de situations d'urgence réelles peut prendre plusieurs mois, mais s'avère nécessaire. Il faut parfois se baser sur les rapports des parents ou des participants pour évaluer les compétences en cas de réelles blessures.

Il est évident que des mesures de maintien des compétences sont importantes. La difficulté relevée dans la littérature est de savoir comment maintenir des acquis rarement nécessaires ou appliqués. Collins (1992) suggère que le maintien ou le suivi est nécessaire. Spooner et coll. (1989) recommandent un rappel des compétences à intervalles réguliers. Winterling et coll. (1992) trouvent que les accompagnants doivent être conscients des compétences de la personne afin de pouvoir les renforcer et/ou fournir un entraînement supplémentaire le cas échéant.

### **Programmes visant l'autorégulation**

Bien que beaucoup des travaux (Nader-Grosbois, 2007) s'intéressent plus spécifiquement à l'évaluation et l'identification de problèmes d'autorégulation, quelques programmes ont été conçus en faveur de l'acquisition et l'amélioration de comportements autorégulés et de l'autodétermination chez des jeunes ou adultes avec DI.

Suite à l'observation de l'échec de nombreux apprenants dans leurs programmes de transition car ils n'avaient pas eu assez d'autonomie et d'occasions de devenir un membre actif dans le processus de décision de leur propre apprentissage, le modèle d'adaptabilité a été développé pour promouvoir l'autodétermination et la résolution de problèmes (Mithaug et coll., 1988 ; Agran et coll., 1989). Ce modèle vise à donner plus de pouvoir aux apprenants, à leur apprendre à être leur propre avocat et à prendre leurs propres décisions (Martin et Marshall, 1997). Le programme décrit de manière opérationnelle l'autocontrôle et l'autorégulation pour les étudiants en période de transition. Il comprend quatre composantes : prendre des décisions, agir de manière indépendante, s'autoévaluer, s'ajuster.

Tout comme le modèle d'adaptabilité, le *Choice Maker Self-determination Transition curriculum* (Martin et Marshall, 1995) vise à amener les apprenants à prendre des décisions, s'autogérer, s'autoévaluer et s'ajuster. C'est un outil intéressant en ce sens qu'il leur permet de jouer un rôle actif dans

l'élaboration de programmes éducatifs individualisés. Il comprend trois composantes majeures : déterminer des buts, les exprimer et agir. Les apprenants travaillent des compétences telles que se poser des questions et gérer les différences dans les opinions. Le fait d'« agir » leur donne une stratégie de planification à mettre en œuvre pour atteindre leurs objectifs. Les variables motivationnelles, les besoins de soutien, l'évaluation et l'ajustement des stratégies sont également envisagés.

« J'apprends à m'autoréguler. Un programme de remédiation pour les enfants et adolescents présentant un retard mental modéré » (Vandevonder et Haelewyck, 2014a et b) a pour objectif de soutenir le développement des capacités autorégulatrices des enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle modérée en les amenant progressivement à prendre conscience de leurs ressources, de leurs stratégies et de leur disposition à apprendre. Il s'agit d'un outil visant à leur permettre d'apprendre à réguler leurs apprentissages de la façon la plus autonome possible.

### **Approche longitudinale**

Une autre manière intéressante d'aborder l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle est de situer le concept sur le continuum de leur vie. En effet, étant donné l'évolution constante de l'individu tout au long de son existence, il est important de considérer l'autodétermination en fonction des différentes tranches d'âge et de pouvoir adapter tant l'évaluation que l'intervention et l'offre d'opportunités aux caractéristiques spécifiques propres à chaque période. De plus, l'autodétermination ne se limite pas à certaines catégories d'âges, c'est un processus qui doit être maintenu tout au long de la vie. Les apprentissages se combinent avec le temps, ce qui permet aux acquisitions passées d'en favoriser d'autres dans le futur.

### ***Jeunes enfants et enfants***

On considère généralement que les enfants (petits) n'ont pas encore le niveau de développement cognitif et émotionnel leur permettant d'agir de manière autonome et autorégulée. Or, il est extrêmement important, dès le plus jeune âge, de leur permettre des choix simples, de les impliquer dans des résolutions de problèmes en leur procurant de l'aide et dans des prises de décisions quotidiennes.

Il existe peu d'études à ce sujet, mais Hauser-Cram et coll. (1993), par exemple, mentionnent que faire des choix entraîne plus d'interactions sociales. Brotherson et coll. (2008) montrent que les parents d'enfants avec

déficience intellectuelle travaillent le choix et la prise de décisions et soutiennent l'estime de soi de leurs enfants pour leur donner des opportunités de s'autodéterminer. Wehmeyer et coll. (2003) associent à l'autorégulation, les compétences de planification d'objectifs, d'autocontrôle et d'auto-renforcement qui permettent le développement de l'enfant qui sera capable grâce à elles d'atteindre des objectifs avec aide. Palmer et Wehmeyer (2003) ont quant à eux évalué l'utilisation du *Self-determined learning model of instruction* (Wehmeyer et coll., 2000) auprès de jeunes enfants. Ceux-ci se sont montrés capables d'établir et d'atteindre des objectifs avec aide.

### **Adolescents**

L'adolescence est une période déterminante pour l'avenir d'un individu. C'est à ce moment que se posent un certain nombre de questions dont les réponses vont engager les jeunes dans un processus de transition. Devenir adulte signifie être capable de faire preuve d'autonomie dans divers domaines, et de mettre en place des stratégies d'autorégulation pour être à même de résoudre des problèmes, le tout dans une dynamique d'*empowerment* psychologique et d'autoréalisation.

Aussi, on peut aisément comprendre pourquoi les chercheurs se sont plus souvent penchés sur l'autodétermination des adolescents avec déficience intellectuelle que sur celle des enfants ou des adultes. S'il existe de nombreuses études concernant l'autodétermination des adolescents avec déficience intellectuelle légère (Powers et coll., 1996 ; Lachapelle et Boisvert, 1999 ; Bara et Haelewyck, 2010), il y en a cependant peu concernant les adolescents avec déficience sévère.

Les raisons d'investiguer ce sujet sont pourtant multiples. En effet, l'autodétermination est un processus multidimensionnel qu'il est primordial de comprendre chez ces adolescents qui pourraient être moins équipés pour entreprendre certains aspects de ce processus. Par ailleurs, les opportunités fréquentes, intentionnelles et adaptées sont essentielles et il semble que ces adolescents en bénéficient moins que d'autres. De même, l'implication des familles dans l'évaluation et l'élaboration de plans de transition est importante même si les points de vue de celles-ci peuvent différer de ceux des enseignants. Enfin, les compétences sociales réduites et les problèmes de comportement sont susceptibles de limiter les opportunités d'autodétermination de ces jeunes.

Selon Carter et coll. (2009), ces jeunes à besoins très spécifiques témoignent des connaissances limitées en ce qui concerne le comportement autodéterminé, la capacité à effectuer ces comportements, et la confiance en l'efficacité

de leurs efforts d'autodétermination. Parents et enseignants divergent dans leurs évaluations des capacités d'autodétermination des jeunes, mais conviennent qu'adopter un comportement autodéterminé est possible tant à l'école qu'à la maison. Bien que les aptitudes sociales réduites et les comportements-problèmes soient des prédicteurs significatifs limitant la capacité d'autodétermination des adolescents, les opportunités offertes à l'école et celles offertes à la maison ont été corrélées positivement avec les résultats obtenus en ce qui concerne les capacités d'auto-détermination des élèves.

### **Adultes**

Chez les adultes, d'après Heller et coll. (2011), l'autodétermination mène à une plus grande indépendance, une meilleure vie professionnelle, une meilleure santé, un meilleur bien-être psychologique, une meilleure qualité de vie.

Or, vivre en famille ou en structure, même si celle-ci applique des approches centrées sur la personne, limite les opportunités de se comporter de façon autodéterminée. Il est prouvé que les personnes vivant de manière semi-indépendante ont plus d'occasions de faire des choix et de prendre des décisions.

Il existe peu d'approches méthodologiques concernant les adultes bien que les études montrent que :

- vivre en famille ou dans des petites structures où les accompagnants ne sont pas toujours présents mène à plus de choix (Stancliffe, 2001) ;
- un planning centré sur la personne (PCP) impliquant famille, amis et pairs permet à la personne avec une déficience sévère d'atteindre un meilleur niveau d'autodétermination (Abery et coll., 2009) ;
- les personnes sans tuteur ont plus de contrôle sur leur propre vie (Stancliffe et coll., 2000a) ;
- les programmes et politiques de soutien à l'autonomie, l'individualisation et les routines mènent à une autodétermination plus importante (Stancliffe et coll., 2000b).

Par ailleurs, Meyer et coll. (2007) évoquent la possibilité de conflits lorsque les personnes avec déficience intellectuelle veulent contrôler ceux qui les soutiennent, ce qui arrive plus souvent lorsque ces aidants ont été formés. À l'inverse, Abery et coll. (2008, 2009) démontrent que la formation des aides (grâce à des programmes tels que « *Enhancing self-determination of adults with intellectual disability : a training program for direct service professionals* », Abery et coll., 2008) mène à plus d'autodétermination chez les personnes

qu'elles accompagnent, mais que l'impact diminue avec le temps, ce qui nécessite un coaching actif et suivi. Hewitt et coll. (2006) prônent que le recrutement d'aidants de qualité par les personnes elles-mêmes mène chez elles à plus d'autodétermination. Pour les aider dans leur choix, des programmes existent comme, par exemple, « *The find, choose, and keep great DSPs : A toolkit for people with disabilities and families* » (Hewitt et coll., 2006).

Dans le même ordre d'esprit, le système de budget personnalisé – à l'étude ou déjà en application dans de nombreux pays européens (Royaume-Uni, pays nordiques, Pays-Bas, Allemagne, France, Autriche, Belgique) depuis le milieu des années 1990 pour certains – repose sur l'hypothèse que la personne en situation de handicap a une place importante dans la connaissance de ses besoins et dans la détermination de qui doit l'entourer, comment, quand, etc. Ce système consiste en un versement d'une allocation directe qui lui permet, grâce aux services d'un assistant, de se procurer les services et les aides dont elle estime avoir besoin pour assurer son autonomie et pour accéder à une meilleure qualité de vie. Les budgets personnalisés s'inscrivent donc dans un modèle d'assistance personnelle qui se distingue de la logique institutionnelle et professionnelle qu'impose le système d'aide : répondre aux besoins non couverts.

Les objectifs du budget d'assistance personnelle sont de favoriser la vie autonome, d'élargir l'éventail de choix de services, de proposer des services mieux adaptés aux besoins et d'éviter l'institutionnalisation. Il en résulte une plus grande autodétermination et une meilleure qualité de vie (Haelewyck et Allard, 2005, 2007a et b).

### ***Personnes âgées***

Heller (*Supports outcomes model of aging well*, 2008) insiste sur l'importance de l'environnement et du soutien individualisé pour maintenir la santé des personnes vieillissantes et leur engagement actif dans la vie sociale. Une planification centrée sur la personne, impliquant l'équipe professionnelle et la famille, pour ce qui concerne la santé, le bien-être, le travail après la retraite, les loisirs, les finances... est selon lui bénéfique. Les personnes vieillissantes font plus de choix, atteignent plus facilement leurs objectifs, se montrent plus satisfaites de leurs loisirs et, donc de leur vie.

Une approche intéressante pour délivrer un tel soutien est la stratégie de planification d'objectifs collaboratifs basés sur le consommateur impliquant les personnes, leurs familles et les fournisseurs de services. Le programme « *AT Long Term Advocacy and Support* » (ATLAS) permet l'élaboration de stratégies visant à supprimer les barrières environnementales et augmenter

ainsi les opportunités de participation communautaire. Mirza et Hammel (2009) ont constaté qu'une telle stratégie mène à plus de performances et de satisfactions face aux objectifs identifiés. Il est prévisible que les générations à venir et leurs familles auront encore de plus grandes attentes de ce système de services.

Grâce au curriculum « *Person centered planning for later life* » (Sutton et coll., 1993), il a pu être constaté chez les personnes vieillissantes, une augmentation des choix quotidiens et une plus grande aptitude à atteindre les objectifs qu'elles s'étaient fixés.

Un autre programme « *Future is now* » (Factor et coll., 2010) a été développé pour aider les accompagnants et les personnes avec déficience intellectuelle, ce qui a permis un accroissement significatif dans le développement et la participation à des plans d'action et à des choix quotidiens. De plus, il y a eu une diminution des besoins de loisirs non satisfaits, ce qui, selon Mahon et Goatcher (1999), mène à une plus grande satisfaction de vie.

Par ailleurs, l'amélioration des techniques de soins et de la qualité de vie a permis d'augmenter significativement l'espérance de vie des personnes avec déficience intellectuelle, ce qui amène un nombre croissant d'entre elles à être un jour confrontées au décès d'un de leurs proches (parents, frère ou sœur, etc.).

On s'interroge souvent sur les capacités des personnes avec déficience intellectuelle à comprendre la fin de vie, ce qui peut mener à l'éloignement de ces personnes des funérailles et rites de deuil.

Or, si leur niveau cognitif limité peut nuire à la compréhension d'une réalité aussi abstraite, et même si le faible niveau intellectuel limite souvent le repérage dans la chronologie des événements et entraîne des confusions et des méconnaissances quant aux circonstances et aux causes du décès, la réalité même de la mort semble bien saisie (Dusart, 1998).

Ici encore, l'autodétermination est importante et peut soutenir les personnes.

Il est important de considérer la fin de vie comme un « voyage » et non un déclin, de conserver des relations au passé, présent et futur et la spiritualité est extrêmement importante. Il est dès lors primordial de respecter les souhaits et convictions des personnes avec déficience intellectuelle en fin de vie.

Certains programmes, comme le « *Person-centered-planning for later life : Death and dying* » (Sterns et coll., 2000) par exemple, les aident à comprendre le concept de la mort et à se comporter face au chagrin, au deuil, aux funérailles, mais également à exprimer leurs volontés quant à leur propre fin de vie.

Citons encore l'album didactique « Vivre un chagrin après la mort d'un proche » (Brux'Ainés, 2008) dont les objectifs sont, dans une première partie, de permettre à la personne de répondre aux questions qu'elle peut se poser sur la mort et les rites de l'enterrement et, dans la seconde, de s'exprimer et de reconnaître les émotions éprouvées lors d'un décès. Un jeu de fiches pour accompagner le deuil s'adresse, quant à lui grâce à ses illustrations (pictogrammes, photos réalistes), plus spécifiquement aux personnes plus lourdement handicapées afin qu'elles aussi puissent bénéficier d'un accompagnement adapté. Quant à « L'accompagnement de la maladie grave. Un album réalisé à l'attention des personnes handicapées mentales », il permet à la personne confrontée à la maladie d'un proche de comprendre, d'accepter et de mieux vivre la difficulté de la situation.

**En conclusion**, depuis longtemps déjà, une littérature abondante aborde l'autodétermination des races et ethnies ou encore des personnes à orientation sexuelle « différente », l'objectif commun étant une meilleure inclusion sociale des publics précarisés.

Notre propos a été, dans ce chapitre, de montrer que le processus d'autodétermination est également essentiel pour d'autres publics fragilisés et/ou à besoins spécifiques et, donc, pour les personnes en situation de handicap.

Ce domaine tout particulier de la déficience intellectuelle appelle encore trop souvent des notions de surprotection pour les uns, d'acquiescement inconditionnel pour les autres.

Pourtant, grâce aux convictions, à une connaissance de plus en plus approfondie et humaine des personnes présentant une déficience, des pionniers de valeur se sont volontairement engagés pour démontrer l'importance et l'intérêt de l'autodétermination pour ces individus.

D'autres, parents, professionnels, chercheurs, associations diverses ont abondé dans leur sens et tout fait pour promouvoir cette notion indissociable de celle de la qualité de vie.

Aujourd'hui, des avancées sont indéniables dans le domaine, pour preuve les recommandations de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, mais il est plus que nécessaire de continuer. Des recherches et recherches-action sont menées, mais toutes ne sont pas concluantes et de nombreux domaines restent à exploiter. En effet, des outils d'évaluation et des programmes d'intervention existent, mais ne couvrent pas la diversité des tranches d'âge et/ou les types et sévérités des handicaps et trop peu sont encore socialement validés. Manquent également pour les

(futurs) professionnels psycho-médico-sociaux, les parents et les personnes elles-mêmes, des activités de formation (continue) et le soutien nécessaire qui permettraient à tous d'intégrer les notions, les mécanismes, les techniques de l'autodétermination.

Enfin, il est essentiel que la réflexion et la sensibilisation atteignent le plus grand nombre – des jeunes enfants aux politiciens – afin de résorber tout préjugé, renforcer toute mobilisation et travailler ainsi au mieux-être et à une meilleure qualité de vie des personnes tout au long de leur vie et dans tous les domaines.

Tableau 12.1 : Programmes d'interventions

Public concerné	Langue	Titre/auteurs/ année	Objectif	Contenu
Enfants	Anglais	<i>Self-determined learning model of instruction</i> (Palmer et Wehmeyer, 2003)	Permettre aux enseignants de développer l'autodétermination de leurs élèves	Contient un ensemble de questions en lien avec le modèle. Les questions sont regroupées dans 3 grandes catégories : Quel est mon but ? Quel est mon plan ? Qu'est-ce que j'ai appris ?
Enfants et adolescents	Français	« J'apprends à m'autoréguler. Un programme de remédiation pour les enfants et adolescents présentant un retard mental modéré » (Vandevonder et Haelewyck, 2014 a et b)	L'objectif est de soutenir le développement des capacités autorégulatrices des enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle modérée en les amenant progressivement à prendre conscience de leurs ressources, de leurs stratégies et de leur disposition à apprendre. Il s'agit d'un outil visant à leur permettre d'apprendre à réguler leurs apprentissages de la façon la plus autonome possible.	Boîte à outils contenant plusieurs manuels, certains sont adressés aux intervenants, d'autres contiennent les exercices d'apprentissage.
Adolescents	Français	« Mon album. C'est la vie de qui, après tout ? » (Haelewyck et Bara, 2010a) « Et si on parlait d'autodétermination ? C'est la vie de qui, après tout ? » (Haelewyck et Bara, 2010b)	Ces programmes amènent les apprenants à parcourir dans leurs souvenirs des situations ayant mis en évidence leurs forces, leur permettant ainsi d'acquérir une meilleure connaissance d'eux-mêmes pour envisager le futur. Tout cela dans le but d'augmenter l'autodétermination des adolescents.	Manuel d'exercices qui doit être complété par les apprenants et qui leur permet de se poser des questions sur ce qu'ils sont et sur leur avenir. Il est suivi d'un manuel destiné aux accompagnants pour expliquer les idées théoriques et l'utilisation du manuel qui contient les exercices.
Adultes	Anglais	<i>Choice Maker Self-determination Transition curriculum</i> (Martin et Marshall, 1995)	L'objectif est d'amener les apprenants à prendre des décisions, à s'autogérer, à s'autoévaluer et à s'ajuster. C'est un outil intéressant en ce sens qu'il leur permet de jouer un rôle actif dans l'élaboration de programmes éducatifs individualisés.	Comprend trois composantes majeures : déterminer des buts, les exprimer et agir. Les apprenants travaillent des compétences telles que se poser des questions et gérer les différences dans les opinions. Le fait d'« agir » leur donne une stratégie de planification à mettre en œuvre pour atteindre leurs objectifs. Les variables motivationnelles, les besoins de soutien, l'évaluation et l'ajustement des stratégies sont également envisagés.

Public concerné	Langue	Titre/auteurs/ année	Objectif	Contenu
Adultes	Anglais	<i>The find, choose, and keep great DSPs: A toolkit for people with disabilities and families</i> (Hewitt et coll., 2006)	Aider à la fois les familles, les accompagnateurs et les personnes avec déficience intellectuelle à trouver des solutions à travers du DSP ( <i>Direct Support Professionals</i> )	Contient deux manuels différents : un pour les familles (ou les accompagnateurs) et l'autre pour les personnes qui ont une déficience. Ils peuvent être utilisés ensemble ou séparément. Il contient des informations sur les DSPs comme leur accessibilité, des conseils pour bien choisir leur DSP, et pour coopérer avec eux. Enfin, il contient un CD d'apprentissage.
Personnes âgées	Anglais	<i>Assistive Technology Long Term Advocacy and Support</i> (ATLAS) (Mirza et Hammel, 2009)	Il permet l'élaboration de stratégies visant à supprimer les barrières environnementales et augmenter ainsi les opportunités de participation communautaire. Afin de mener à plus de performance et de satisfaction face aux objectifs identifiés.	Le programme se déroule en cinq sessions de 2 h sur une période de 3 mois. Il est axé sur des mises en situations de la vie en communauté, envisagées avec des intervenants, pour trouver des solutions efficaces.
Personnes âgées	Anglais	<i>Person centered planning for later life</i> (Sutton et coll., 1993)	L'objectif est d'augmenter les choix du quotidien et d'augmenter leur aptitude à atteindre les objectifs qu'elles se sont fixés.	Il s'agit d'entretiens sur un ensemble de questions sur ce que la personne veut, sur ce qu'elle sait faire, ainsi que sur les étapes à franchir...
Personnes âgées	Anglais	<i>Future is now</i> (Factor et coll., 2010)	L'objectif est d'aider les accompagnants et les personnes avec déficience intellectuelle, pour les aider à développer et à participer à des plans d'action.	L'intervention consiste à commencer par une session sur les possibilités financières (et légales) pour ensuite suivre cinq ateliers par groupe : faire un grand pas ; construire des relations et des compétences ; le logement ; le travail, la retraite et le loisir. Les séances de 2h30 peuvent aussi inclure des membres de la famille.
Personnes âgées	Anglais	<i>Person-centered-planning for later life: Death and dying</i> (Sterns et coll., 2000)	L'objectif est de les aider à comprendre les sujets tels que : la mort, le chagrin, le deuil, les funérailles, mais également à exprimer leurs volontés quant à leur propre fin de vie.	Comprend six leçons qui peuvent être présentées par un accompagnateur. Les thèmes abordés sont : comprendre la mort, le chagrin, le deuil, l'assistance, les rites funéraires... Un manuel est accessible pour illustrer les apprentissages. Un pré-test et un post-test sont présents pour quantifier l'efficacité de l'apprentissage.
Personnes âgées	Français	« Vivre un chagrin après la mort d'un proche » (Brux' Aïnés, 2008)	Les objectifs sont, dans une première partie, de permettre à la personne de répondre aux questions qu'elle peut se poser sur la mort et les rites de l'enterrement et, dans la seconde, de s'exprimer et de reconnaître les émotions éprouvées lors d'un décès.	Un jeu de fiches pour accompagner le deuil s'adresse aux participants. La présence d'illustrations (pictogrammes, photos réalistes), permet aux personnes plus lourdement handicapées de bénéficier d'un accompagnement adapté.

## BIBLIOGRAPHIE

ABERY BH, ELKIN S, SMITH J, STANCLIFFE RJ, LEWIS R, et coll. Enhancing self-determination of adults with intellectual disability: a training program for direct service professionals. Minneapolis, MN, University of Minnesota, Institute on Community Integration, 2008

ABERY BH, SCHOLIN S, PARIS K, SMITH JG. The impact of person-centered planning, consumer directed community supports, and staff training on the self-determination of adults with intellectual disabilities-an ecological analysis. Manuscript under preparation, 2009

AGRAN M. Student-directed learning: teaching self-determination skills. Pacific Grove, CA, Brooks/Cole, 1997

AGRAN M, FODOR-DAVIS J, MOORE S, DEER M. The application of a self-management program on instruction following skills. *J Assoc Pers Sev Handicaps* 1989, **14** : 147-154

BARA M, HAELEWYCK MC. Une méthodologie au service de l'autodétermination. In : Adolescence et retard mental. HAELEWYCK MC, GASCON H (eds). Bruxelles, De Boeck Université, 2010 : 123-133

BARA M, HAELEWYCK MC. Coach'in. Autodétermination. Guide du coach. Mons, Umons, Service d'Orthopédagogie Clinique, 2012

BARA M, HAELEWYCK MC. Imagine ton projet de vie. Un outil d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21. Mons, Umons, 2013

BERGSTRÖM H, WIHLMAN U. The role of staff in health promotion in community residences for people with intellectual disabilities. Variation in views among managers and caregivers. *J Intellect Disabil* 2011, **15** : 167-176

BEVILL AR, GAST DL. Social safety for young children: A review of the literature on safety skills instruction. *Topics Early Child Spec Educ* 1998, **18** : 222-234

BROTHERSON MJ, COOK CC, ERWIN EJ, WEIGEL CJ. Understanding self-determination and families of young children with disabilities in home environments. *J Early Interv* 2008, **31** : 22-43

BRUX'AINÉS, BINDELS A. Vivre un chagrin après la mort d'un proche. Meise, 2008, 24 p.

CARTER EW, OWENS L, TAINOR AA, SUN Y, SWEDEEN B. Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *Am J Intellect Dev Disabil* 2009, **114** : 179-192

CARTER EW, LANE KL, COONEY M, WEIR K, MOSS CK, MACHALICEK W. Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil* 2013, **118** : 16-31

CHRISTENSEN AM, LIGNUGARIS-KRAFT B, FIECHTL BJ. Teaching pairs of preschoolers with disabilities to seek adult assistance in response to simulated injuries: acquisition and promotion of observational learning. *Educ Treat Children* 1996, **19** : 3-18

CLEES TJ, GAST DL. Social safety skills instruction for individuals with disabilities: a sequential model. *Educ Treat Children* 1994, **17** : 163-185

COLLINS BC, WOLLERY M, GAST DL. A survey of safety concerns for students with special needs. *Educ Train Ment Retard* 1991, **26** : 305-318

COLLINS BC. Reflections on Teaching a generalized response to the lure of strangers to adults with severe handicaps. *Exceptionality* 1992, **3** : 117-120

DRUM CE, HORNER-JOHNSON W, KRAHN GL. Self-rated health and healthy days: Examining the "disability paradox". *Disabil Health J* 2008, **1** : 71-78

DUSART A. Les personnes déficientes intellectuelles face à la mort. Retentissement de la perte d'un proche et attitude de l'entourage. Paris, Fondation de France, 1998

FACTOR A, DEBRINE E, CALDWELL J, ARNOLD K, KRAMER J, et coll. The future is now: A future planning training curriculum for families and their adult relatives with developmental disabilities. Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities, University of Illinois at Chicago, Chicago, IL, 2010

GAST DL, COLLINS BC, WOLLERY M, JONES R. Teaching preschool children with disabilities to respond to the lures of strangers. *Exceptional Children* 1993, **59** : 301-311

HAELEWYCK MC. Autodétermination : passage à l'âge adulte. J'étais, je suis, je serai. *Geist Soleil* 2000, 7-10

HAELEWYCK MC. J'apprends à m'autoréguler. Un programme de remédiation pour les enfants et adolescents présentant un retard mental modéré. Supports visuels. Mons, UMons, Service d'Orthopédagogie Clinique, 2014a

HAELEWYCK MC. 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, 2014b

HAELEWYCK MC, ALLARD B. Budget d'assistance personnelle. Recherche-action sur la mise en application d'un système de financement direct de l'aide aux personnes en situation de handicap. Mons, Université de Mons-Hainaut, 2005

HAELEWYCK MC, ALLARD B. Évaluation de la mise en place d'une expérience de budget d'assistance personnelle. Rapport final. Mons, Université de Mons-Hainaut, 2007a

HAELEWYCK MC, ALLARD B. Qualité de vie et budget d'assistance personnelle. *Eur J Intellect Disabil* 2007b, **1**

HAELEWYCK MC, BARA M. Mon album. C'est la vie de qui, après tout ? Mons, UMons, Service d'Orthopédagogie Clinique, 2010a

HAELEWYCK MC, BARA M. Et si on parlait d'autodétermination ? C'est la vie de qui, après tout ? Mons, UMons, Service d'Orthopédagogie Clinique, 2010b

HASELTINE B, MILTENBERGER RG. Teaching self-protection skills to persons with mental retardation. *Am J Ment Retard* 1990, **95** : 188-197

HAUSER-CRAM P, BRONSON MB, UPSHUR CC. The effect of the classroom environment on the social and mastery behavior of preschool children with disabilities. *Early Child Res Q* 1993, **8** : 479-497

HAVERCAMP SM, SCANDLIN D, ROTH M. Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Publ Health Rep* 2004, **119** : 418-426

HELLER T. Report of the state of the science in aging with developmental disabilities: Charting lifespan trajectories and supportive environments for health community living symposium. *Disabil Health J* 2008, **1** : 127-130

HELLER T, HSIEH K, RIMMER J. Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down Syndrome. *Ment Retard* 2004, **109** : 175-185

HELLER T, SCHINDLER A, PALMER SB, WEHMEYER ML, PARNET W, et coll. Self-determination across the life span: issues and gaps. *Exceptionality* 2011, **19** : 31-45

HEWITT A, KEILING K, SAUER J, MCCULLOH N, MCBRIDE M. Find, choose, and keep great DSPs: A toolkit for individuals with disabilities and families. Research and Training Center on Community Living, University of Minnesota, Minneapolis, 2006

HORNER RH, MCDONNELL JJ, BELLAMY GT. Teaching generalized behaviors: General-case instruction in simulation and community settings. In: Education of learners with severer handicaps. HORNER RH, MEYER LH, FREDERICKS HD (Eds). Baltimore: Paul H. Brookes. 1986 : 289-315

LACHAPELLE Y, BOISVERT D. Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire. *Revue Canadienne de Psychoéducation* 1999, **28** : 23-29

LACHAPELLE Y, BOISVERT D, CLOUTIER G, MCKINNONE S, LÉVESQUE S. Favoriser le développement de l'autodétermination dans le cadre d'une pratique de la réunion du plan d'intervention éducatif d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. *Revue Française de la Déficience Intellectuelle*, Acte du Colloque Recherche Défi, 2000

MAHON MJ, GOATCHER S. Later-life planning for older adults with mental retardation: A field experiment. *Ment Retard* 1999, **37** : 371-382

MARKS B, SISIRAK J, HELLER T. Health matters: the exercise and nutrition health education curriculum for people with developmental disabilities. Paul H Brookes, Baltimore, 2010

MARTIN JE, MARSHALL LH. Choice maker: a comprehensive self-determination transition program. *Intervention in School and Clinic* 1995, **30** : 147-156

MARTIN JE, MARSHALL LH. Choice making: Description of a model project. In: Student-directed learning teaching self-determination skills. AGRAN M (Ed). Pacific Grove, CA, Brooks/Cole, 1997 : 224-248

MATSON JL. A controlled group study of pedestrian skill training for the mentally retarded. *Behav Res Ther* 1980, **18** : 99-106

MECHLING LC. Assistive technology as a self-management tool for prompting students with intellectual disabilities to initiate and complete daily tasks: a literature review. *Educ Train Autism Dev Disabil* 2007, **42** : 252-269

MECHLING LC. Thirty year review of safety skill instruction for persons with intellectual disabilities. *Educ Train Dev Disabil* 2008, **43** : 311-323

MECHLING LC. Review of twenty-first century portable electronic devices for persons with moderate intellectual disabilities and autism spectrum disorders. *Educ Train Autism Dev Disabil* 2011, **46** : 479-498

MEYER M, DONNELLY M, WEERAKOON P. "They're taking the place of my hands": Perspectives of people using personal care. *Disabil Soc* 2007, **22** : 595-608

MILTENBERGER RG, OLSEN LA. Abduction prevention training: A review of findings and issues for future research. *Educ Treat Children* 1996, **19** : 69-82

MIRZA M, HAMMEL J. Consumer-directed goal planning in the delivery of assistive technology services for people who are ageing with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2009, **22** : 445-457

MITHAUG D, MARTIN S, AGRAN M, RUSH F. Why special education graduates fail: How to teach them to succeed. Colorado Springs, Co, Ascent Publications, 1988

NADER-GROSBOIS N. Régulation, autorégulation, dysrégulation. Wavre, Mardaga, 2007

PALMER S, WEHMEYER ML. Promoting self-determination in early elementary school: Teaching self-regulated problem-solving and goal setting skills. *Remed Spec Educ* 2003, **24** : 115-126

PETERSON L. Teaching home safety and survival skills to latch-key children: A comparison of two manuals and methods. *J Appl Behav Analysis* 1984, **17** : 279-293

POWERS LE, SINGER GHS, SOWERS J. Promoting self-competence in children and youth with disabilities. Baltimore, Paul H. Brookes, 1996

SHOGREN KA. Culture and self-determination: a synthesis of the literature and directions for future research and practice. *Career Dev Except Individ* 2011, **34** : 115-127

SOWNEY M, BARR O. The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. *J Clin Nursing* 2006, **16** : 1678-1686

SPOONER F, STEM B, TEST DW. Teaching first aid skills to adolescents who are moderately mentally handicapped. *Educ Train Ment Retard* 1989, **24** : 341-351

STANCLIFFE RJ. Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2001, **7** : 91-98

STANCLIFFE RJ, ABERY BH, SPRINGBORG H, ELKIN S. Substitute decision-making and personal control: Implications for self-determination. *Ment Retard* 2000a, **38** : 407-421

STANCLIFFE RJ, ABERY BH, SMITH J. Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *Ment Retard* 2000b, **105** : 431-454

STERNS HL, KENNEDY EA, SED CM. Person-centered planning for later life: Death and dying-A curriculum for adults with mental retardation. Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities, University of Illinois at Chicago, 2000

SUTTON E, HELLER T, STERNS HL, FACTOR A, MIKLOS S. Person-centered planning for later life: A curriculum for adults with mental retardation. Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities, University of Illinois at Chicago, 1993

VANDEVONDER L, HAELEWYCK MC. Les apprentissages cognitifs dans l'enseignement spécialisé de types 1 et 2. *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation* 2009, **48** : 227-241

WEHMEYER ML. Self-determination and the education of students with mental retardation. *Educ Train Ment Retard Dev Disabil* 1992, **27** : 302-314

WEHMEYER ML. Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth, and adults with disabilities? In: Self-determination across the lifespan: Independence and choices for people with disabilities. SANDS DJ, WEHMEYER ML (Eds). Baltimore, MD, Paul H Brooks, 1996 : 17-35

WEHMEYER ML. A Functional Model of Self-Determination Describing Development and Implementing Instruction. *Focus Autism Other Dev Disabl* 1999, **14** : 53-62

WEHMEYER ML. Focus on autism and other developmental disabilities. 1999. Cité in LACHAPELLE Y, WEHMEYER ML. L'autodétermination. In : La déficience intellectuelle. TASSE MJ, MORIN D (sous la direction de). Boucherville (Québec) : G. Morin éditeur, 2004 : 203-214

WEHMEYER ML, KELCHNER K. The Arc's self-determination scale. Arlington, TX, The Arc National Headquarters, 1995a

WEHMEYER ML, KELCHNER K. Whose future is it anyway? A student-directed transition planning process. Arlington, TX, The Arc of the United States, 1995b

WEHMEYER ML, SANDS DJ. Self-determination across the life span: independence and choice for people with disabilities. Baltimore, MD, Paul H. Brookes, 1996

WEHMEYER ML, PALMER S, AGRAN M, MITHAUG DE, MARTIN JE. Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children* 2000, **66** : 439-453

WEHMEYER M, LACHAPPELLE Y, BOISVERT D, LECLERC D, ROBERT, MORRISSETTE R. L'échelle d'autodétermination du LARIDI. Laboratoire de Recherche Interdépartementale en Déficience Intellectuelle, 2001

WEHMEYER ML, ABERY B, MITHAUG DE, STANCLIFFE RJ. Theory in self-determination: Foundations for educational practice. Springfield, Charles C. Thomas, 2003

WINTERLING V, GAST DL, WOLERY M, FARMER JA. Teaching safety skills to high school students with moderate disabilities. *J Appl Behav Analysis* 1992, **25** : 217-227

WOLMAN JM, CAMPEAU PL, DUBOIS PA, MITHAUG DE, STOLARSKI VS. AIR Self-Determination Scale. Washington & New York, American Institutes for Research & Columbia University, 1994

WRIGHT T, WOLERY M. The effect of instructional interventions related to street crossing and individuals with disabilities. *Res Dev Disabil* 2011, **32** : 1455-1463

WULLINK M, WIDDERSHOVEN G, VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK H, METSEMAKERS J, DINANT GJ. Autonomy in relation to health among people with intellectual disability: a literature review. *J Intellect Disabil Res* 2009, **53** : 816-826