



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER

LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1)

Autodétermination, participation et
citoyenneté

Validé par la CSMS le 5 juillet 2022

Descriptif de la publication

Titre	L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1)
Méthode de travail	Consensus simple
Objectif(s)	Apporter des connaissances et des repères scientifiques, techniques, pratiques et organisationnelles pour accompagner la personne présentant un trouble du développement intellectuel de manière personnalisée et adaptée.
Cibles concernées	Tous les professionnels des établissements et services médico-sociaux (ESSMS) ainsi que les proches (familles, aidants, etc.) qui accompagnent les personnes présentant un trouble du développement intellectuel, que ces dernières vivent à domicile ou en établissement.
Demandeur	Auto-saisine
Promoteur(s)	Haute autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Mme Aylin Ayata et Mme Sophie Guennery
Recherche documentaire	Mme Emmanuelle Blondet, documentaliste Mme Laurence Frigère et Mme Yasmine Lombry, assistantes documentation
Auteurs	
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 5 juillet 2022
Actualisation	
Autres formats	6 fiches en facile à lire et à comprendre (FALC) sur les thématiques du volet 1.

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5, avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – juillet 2022 – ISBN :

Sommaire

Articulation des différents livrets	4
Autodétermination, participation et citoyenneté	5
1. Les évaluations en tant que soutien à l'autodétermination	8
2. Élaboration du projet personnalisé	12
3. Autodétermination et apprentissages	14
4. Autodétermination et leviers d'ajustement	19
4.1. Environnement	19
4.2. Gestion du temps et des déplacements	20
5. Mise en pratique de l'autodétermination	22
5.1. Participation sociale et inclusion sociale	22
5.2. Citoyenneté	24
5.3. Avancée en âge et retraite	25
6. Organisation de la structure	26
6.1. Réflexion et inscription de l'autodétermination au sein de la structure	26
6.2. Participation des personnes présentant un TDI aux instances décisionnaires	27
6.3. Sensibilisation et formation des professionnels et des familles	27
6.4. Pluridisciplinarité et partenariats	29
Table des annexes	30
Participants	34

Articulation des différents livrets

La thématique « Autodétermination, participation et citoyenneté », comme les autres thématiques, est à articuler impérativement avec les recommandations rassemblées dans le livret « Principes généraux » qui apportent des éléments de base pour l'accompagnement de la personne présentant un TDI.

Les principes généraux portent sur :

- Les préalables concernant la personne présentant un TDI
- Les principes communs aux évaluations fonctionnelles
- Les principes communs aux interventions
- Les principes communs aux supports et outils
- Les ressources mobilisables au bénéfice de la personne et de sa famille

Autodétermination, participation et citoyenneté

Constats

L'autodétermination est une notion dont la prise en considération est plutôt récente dans le milieu médico-social, ainsi qu'au niveau politique et juridique.

Historiquement, il s'agit d'un droit¹ revendiqué par les personnes concernées elles-mêmes afin d'être reconnues et respectées en tant que personne à part entière en passant par la notion de capacité à agir, à gérer sa vie, à faire des choix et à prendre des décisions librement.

Les personnes présentant un TDI se sont inscrites dans cette démarche d'autodétermination pour éviter d'être réduites à leurs difficultés et à leur situation.

La recherche montre que le développement de l'autodétermination est lié positivement à de nombreux éléments : respect de ses droits, inclusion sociale, qualité des relations interpersonnelles, bien-être émotionnel, bien-être physique, bien-être matériel, qualité de vie² et satisfaction face à sa propre vie³.

La recherche montre également que le développement de l'autodétermination est lié positivement au développement, par la personne concernée, d'autres capacités : les habiletés sociales, les habiletés de communication, les comportements adaptatifs, le niveau de contrôle⁴ souhaité sur les dimensions de sa vie qu'elle considère comme importantes ainsi que la résolution de problème⁵.

L'autodétermination suppose un changement de paradigme dans les pratiques professionnelles qui doit être accompagné et porté pour une appréhension juste du concept. Cette démarche demande une acculturation, du temps et un soutien des professionnels accompagnant les personnes présentant un TDI. Elle passe par un questionnement des pratiques, par un travail sur l'environnement en lien avec ces pratiques et par la formation. L'autodétermination est à la fois un point d'ancrage préalable pour toute intervention et un but à rechercher systématiquement dans toute proposition d'activité faite à la personne.

Autodétermination : définition

La définition de l'autodétermination s'est précisée au cours des dernières décennies. En 1996, elle se définit comme « l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

¹ Pour les personnes présentant un TDI, cette revendication a émergé grâce au mouvement nord-américain, *People First*, qui a été fondé aux États-Unis dans les années 70 par des personnes présentant un trouble du développement intellectuel. *People First* est aussi connu sous le nom du Mouvement personne d'abord (MPDA), présent au Québec et en Belgique. Ces mouvements mettent en avant la participation et l'appropriation du pouvoir par les membres, l'*empowerment*, ainsi que la défense de leurs droits par les personnes elles-mêmes. Il s'agit de mouvements revendiquant une gouvernance par et pour les personnes présentant un TDI, principes de fonctionnement de l'association d'autoreprésentants Nous aussi avec son slogan « Rien sur nous, sans nous ».

² Cf. définition dans le glossaire.

³ Wehmeyer, et Abery, 2013 ; Arias ; Ovejero et Morentin, 2009 ; Wehmeyer *et al.*, 1996 ; Walker *et al.*, 2011 ; Lachapelle *et al.*, 2005 ; Wehmeyer et Palmer, 2003.

⁴ Abery et Stancliffe (2003).

⁵ Lachapelle et Wehmeyer, 2003 ; Wehmeyer, 2003.

En 2005, un comportement est qualifié d'autodéterminé lorsqu'il permet à son auteur « d'agir comme le principal agent causal de sa vie afin de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie » (Wehmeyer, 2005).

Dans le modèle fonctionnel⁶ de l'autodétermination, l'autodétermination est composée de quatre caractéristiques interdépendantes : l'autonomie, l'*empowerment* psychologique, l'autorégulation et l'autoréalisation.

- L'autonomie correspond à « l'ensemble des habiletés d'une personne : indiquer ses préférences, faire des choix et amorcer une action en conséquence » (Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 211).
- L'*empowerment* est, pour une personne, « la croyance en sa capacité d'exercer un contrôle sur sa vie » (Haelewyck & Nader-Grosbois, 2004).
- L'autorégulation est la capacité de l'individu à analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre ses décisions et d'en évaluer les conséquences.
- L'autoréalisation est la capacité d'un individu à connaître ses forces et à agir en conséquence (Lachapelle & Wehmeyer, 2003).

Le développement des capacités d'autodétermination dépend de trois facteurs : les capacités⁷ individuelles qui sont liées au développement et aux apprentissages de la personne, les occasions offertes par l'environnement et le soutien⁸ offert aux personnes (Wehmeyer, 1999).

L'autodétermination renvoie ainsi au fait que la personne soit actrice de sa vie. C'est exercer le droit propre à chaque individu de gouverner sa vie sans influence externe indue et à la juste mesure de ses capacités. Avoir le pouvoir de décider pour soi-même est un apprentissage qui se développe tout au long de la vie de la personne. L'autodétermination est un levier essentiel de la construction identitaire de chacun d'entre nous et donne sens à la notion de citoyenneté de droit.

Enjeux

- L'autodétermination est à considérer comme une continuité de la reconnaissance des droits des personnes présentant un TDI.
- L'autodétermination contribue significativement à l'amélioration ou au minimum au maintien de la qualité de vie des personnes présentant un TDI.
- L'autodétermination est à considérer par les professionnels comme une évolution de leurs pratiques et non comme une remise en cause.
- Les personnes présentant un TDI ont le pouvoir de décision et d'expression sur ce qui est important pour elles à condition d'être accompagnées de façon adaptée.

Points de vigilance

- Toutes les personnes présentant un TDI doivent avoir la possibilité de s'autodéterminer, quels que soient leur âge, leurs spécificités et leur mode de communication.

⁶ Cf. annexe 1 – Modèle fonctionnel de l'autodétermination.

⁷ Wehmeyer définit les capacités selon plusieurs critères : faire des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes, se fixer des buts et les atteindre, s'observer, s'évaluer et se valoriser, l'auto-instruction, promouvoir et défendre ses droits, avoir un sentiment d'efficacité, la capacité d'anticiper les résultats de ses actions, avoir conscience de soi, se connaître.

⁸ Selon Wehmeyer, le soutien peut avoir différentes formes : il peut être humain, matériel, technologique ; différentes temporalités : permanent, ponctuel. Il doit aussi être bien dosé : il doit être juste, ni trop, ni pas assez.

- Ce qui peut être ressenti comme une impossibilité à s'autodéterminer peut être lié à un manque d'information sur le sujet, à un manque d'opportunité et de stimulation.
- L'autodétermination ne se limite pas à la seule question du choix mais comprend d'autres éléments, comme la prise de décision, le faire par soi-même (cela implique de se connaître, d'apprendre à identifier ses préférences, etc.).

Mots clés

Autodétermination, qualité de vie, décision, risque.

RECOMMANDATIONS

1. Les évaluations en tant que soutien à l'autodétermination

Les principes de l'autodétermination supposent que chaque personne est en capacité de s'autodéterminer, quelles que soient ses caractéristiques personnelles. Ainsi, les évaluations des capacités des personnes ne doivent pas être considérées comme un préalable à l'autodétermination. Les évaluations fonctionnelles permettent de connaître le fonctionnement de la personne pour adapter son accompagnement à ses attentes et pouvoir ensuite répondre à ses besoins, tout en soutenant ses capacités à s'autodéterminer.

En outre, il est nécessaire d'évaluer les occasions d'autodétermination et les diverses opportunités d'apprentissage offertes par l'environnement puisque ce dernier conditionne en grande partie les possibilités et les capacités de développement de l'autodétermination des personnes. Selon le modèle fonctionnel de l'autodétermination⁹, il est indispensable de comprendre l'influence des éléments personnels et des éléments environnementaux sur le développement de l'autodétermination des personnes.

- ➔ Pour aborder l'autodétermination de manière adaptée avec la personne présentant un TDI, tenir compte des évaluations réalisées en amont et en cours, telles que les évaluations des fonctions cognitives, de la communication, sensorielles, etc.
- ➔ Identifier avec la personne présentant un TDI ce qui est important pour qu'elle se sente bien dans sa vie de tous les jours (aliments préférés, personnes appréciées, centres d'intérêt, activités, lieu de vie, etc.) et pour sa réalisation personnelle (ex. : ses aspirations, ses envies). Si la personne rencontre des difficultés de communication, utiliser les outils ou des supports adaptés.
- ➔ Tenir compte des caractéristiques individuelles de la personne présentant un TDI, de ses habitudes de vie et de ses caractéristiques environnementales (environnement social, culturel, linguistique, physique, matériel).
- ➔ Pour comprendre l'environnement de la personne, s'interroger par exemple sur :
 - les occasions d'autodétermination fournies par l'environnement ;
 - les enseignements tirés des expériences d'autodétermination ;
 - les freins et leviers à l'autodétermination au sein de l'environnement.

Illustration sur l'environnement et les occasions d'autodétermination

Au sein d'un établissement, les résidents doivent décider à chaque début d'année de quelle façon ils souhaitent assurer leur hygiène : en prenant des bains ou des douches. Une fois les décisions de chacun prises, un emploi du temps est établi pour permettre aux professionnels de répondre aux souhaits des résidents et de s'organiser. Or, il ne leur est plus possible de changer d'avis en cours d'année. Si une personne se rend compte, après expérience, que finalement elle préfère les douches aux bains, elle devra attendre l'année d'après et la

⁹ Annexe 1 – Modèle fonctionnel de l'autodétermination.

création d'un nouvel emploi du temps pour voir sa demande prise en compte. Ici, l'environnement n'offre pas d'occasion d'autodétermination bien qu'il offre un choix à un moment donné.

La déconstruction de certains mythes sur l'autodétermination

L'autodétermination est un concept qui n'est pas toujours correctement appréhendé en raison de croyances et de préjugés qui faussent son application dans l'accompagnement des personnes présentant un TDI. Voici quelques exemples de mythes :

1. L'autodétermination est synonyme d'autonomie.
→ Faux : l'autodétermination n'est pas synonyme d'autonomie. En revanche, l'autonomie est l'une des caractéristiques de l'autodétermination au même titre que l'*empowerment* psychologique, l'autorégulation et l'autoréalisation. De même, l'indépendance (capacité à agir sans aide extérieure) doit être distinguée de l'autodétermination. Une personne en situation de grande dépendance peut avoir une pleine et entière autodétermination tout au long de sa vie.
2. L'autodétermination signifie uniquement faire des choix.
→ Faux : l'autodétermination ne se limite pas à permettre à la personne de faire des choix ou de prendre des décisions¹⁰. L'autodétermination suppose que la personne a reçu un apprentissage et un accompagnement pour lui permettre de se connaître, d'identifier ses valeurs et ses préférences, et cela, dès l'enfance. L'autodétermination ne se résume pas à une injonction à faire des choix.
3. L'autodétermination ne s'applique qu'aux adultes et aux personnes pouvant verbaliser.
→ Faux : toute personne, quelle que soit sa singularité, peut bénéficier d'un apprentissage à l'autodétermination dès lors que les outils et les méthodes sont adaptés à sa situation, ses envies et ses capacités. Il n'y a pas d'âge pour acquérir une autodétermination dès lors que l'apprentissage, les outils et méthodes de communication sont adaptés.
4. L'autodétermination n'est envisageable que si la personne est évaluée.
→ Faux : les différentes évaluations permettent d'avoir des informations sur le fonctionnement de la personne. L'accompagnement à l'autodétermination tient nécessairement compte de ces différents éléments (mode de communication, préférences de la personne, etc.) mais ne préjuge pas de l'envie ou des possibilités pour une personne de s'autodéterminer. L'évaluation ne représente pas un préalable à l'autodétermination. Toutefois, elle reste nécessaire pour identifier les points d'appui pour développer l'autodétermination tout en limitant les risques. En revanche, l'environnement de la personne doit être évalué pour déterminer s'il lui offre des opportunités de s'autodéterminer.

¹⁰ Choisir et décider ne sont pas synonymes. Faire un choix suppose une évaluation ou un calcul des alternatives possibles tandis que prendre une décision consiste à trancher et se déterminer souvent dans un contexte d'incertitude. Une décision engage davantage notre identité, nos valeurs et nos priorités qu'un simple choix.

5. L'autodétermination correspond à un répertoire de comportements types comme vivre dans son propre logement, savoir cuisiner des plats équilibrés, savoir gérer son budget, verbaliser).
 - Faux : il n'existe pas un catalogue de comportements caractéristiques de l'autodétermination. Les actions découlant d'un comportement autodéterminé doivent être en cohérence avec les valeurs et les préférences de la personne.

6. L'autodétermination signifie une absence d'accompagnement.
 - Faux : l'autodétermination n'équivaut pas à l'interruption d'un accompagnement. Selon les périodes de sa vie, la personne autodéterminée peut avoir besoin d'un accompagnement qui devra être adapté et réévalué en permanence en fonction de ses envies et de ses besoins.

7. L'autodétermination est innée et ne nécessite aucun accompagnement.
 - Faux : l'autodétermination n'est pas innée. C'est une compétence qui s'acquiert par un apprentissage qui peut se réaliser à tout moment de la vie même si l'idéal est de démarrer l'accompagnement dès l'enfance en proposant des occasions d'autodétermination.

8. L'autodétermination signifie faire ce que l'on veut quand on le souhaite.
 - Faux : être autodéterminé permet l'acquisition des connaissances favorisant la compréhension et le respect des codes sociaux et des règles qui vont faciliter la participation sociale et l'inclusion comme tout un chacun.

9. L'autodétermination doit prévenir et empêcher les situations d'échec.

Faux : l'autodétermination s'appuie sur le principe que la personne a la liberté de faire ses propres expériences, même si elle doit être confrontée à un résultat décevant, voire un échec si l'on s'en tient au projet initial. L'analyse des échecs fait partie de l'acquisition des composantes de l'autodétermination parce qu'elle permet de comprendre pourquoi cela n'a pas marché, d'imaginer et d'expérimenter d'autres façons de faire, etc. En cas de sentiment d'échec, il faut accompagner la personne à comprendre que les échecs font partie de l'expérience et la font avancer. Il sera nécessaire d'accompagner la personne pour lui permettre de mesurer le chemin parcouru, de reconnaître ses réussites partielles, de valoriser son expérience de vie liée à son choix et de l'encourager à essayer d'autres choses.

En conclusion, l'autodétermination signifie bien une reconnaissance de la personne comme sujet et experte de sa propre vie. L'autodétermination doit être considérée comme un principe selon lequel nul ne devrait se prononcer sur les (in)capacités d'une personne tant que celle-ci n'a pas essayé, testé, expérimenté ce qu'elle souhaite dans des conditions environnementales adéquates.

Illustration sur l'échec

Un jeune voulait absolument passer le permis, tout le monde savait qu'il n'en serait pas capable. Au lieu de lui dire non, l'équipe éducative l'a accompagné dans son projet. Il s'est mis au volant, mais n'a pas été capable de dépasser la vitesse de 20 kilomètres par heure. Il a pu alors réaliser qu'il n'était pas prêt à passer le permis. Cela a été difficile moralement

pour lui, mais il a été accompagné dans cet évènement par ses proches et l'équipe éducative. Il conduit aujourd'hui le tracteur de son père, ce qui représente une sorte d'apprentissage en dehors de la route et à vitesse restreinte. Peut-être un jour sera-t-il prêt à retourner sur la route, peut-être pas. C'est à lui d'en décider et à personne d'autre.

2. Élaboration du projet personnalisé

- ➔ Co-construire, avec la personne présentant un TDI et sa famille, si la personne le souhaite, son projet personnalisé en tenant compte des domaines de fonctionnement et :
 - de ses caractéristiques personnelles :
 - les étapes de développement au moment de la réalisation et de la réactualisation du projet (enfance, adolescence, âge adulte, vieillesse, etc.),
 - ses compétences, potentialités, attentes, souhaits, intérêts, croyances, culture, etc.,
 - ses valeurs et ses préférences,
 - ses besoins,
 - sa manière d'exprimer ses demandes et refus,
 - sa manière de comprendre ce qui se passe, ce qui est demandé et/ou attendu d'elle,
 - son état de santé du moment (si nécessaire, reculer la réalisation du projet personnalisé),
 - etc. ;
 - des caractéristiques environnementales :
 - ses relations sociales et familiales (implication de la famille selon le souhait de la personne),
 - son mode d'habitat et son cadre de vie (ex. : matériel),
 - le lieu de vie de la personne par rapport à sa famille (distance à parcourir, etc.),
 - etc.

Ce volet du projet personnalisé est à élaborer en lien avec les volets consacrés aux autres domaines fonctionnels : communication/habilités sociales, cognition/apprentissages, littératie/numératie et sensorialité/motricité.

- ➔ Expliquer à la personne la démarche d'élaboration de son projet personnalisé et ce que cela implique pour elle, comme :
 - les informations recueillies ;
 - les objectifs définis au sein du projet ;
 - les différentes étapes nécessaires ;
 - etc.
- ➔ S'appuyer sur les temps d'élaboration du projet personnalisé pour créer des occasions et permettre à la personne de s'autodéterminer. Par exemple, proposer à la personne d'organiser et/ou d'animer tout ou partie des réunions concernant son projet et de participer à la rédaction des comptes-rendus et synthèses qui figureront dans ce document. Prendre en compte les temps de préparation et d'accompagnement de la personne qui sont indispensables pour réussir à mettre en place cette démarche.
- ➔ Actualiser le projet personnalisé de la personne présentant un TDI, selon les objectifs fixés au départ et en s'appuyant sur l'évolution de ses aspirations, les apprentissages réalisés, les réussites y compris très partielles. Toujours tenir compte de sa motivation et de ses intérêts.

- ➔ Pour respecter ce que la personne souhaite faire dans sa vie, veiller à ce que les propositions d'accompagnement ne se limitent pas uniquement aux moyens internes dont dispose la structure. En cas de difficultés/manque de ressources internes, s'appuyer sur les possibilités du territoire (cf. partie sur l'organisation de la structure).
- ➔ Par exemple, si la personne souhaite travailler, il est important de pouvoir lui présenter les employeurs qui recrutent, à proximité de son lieu de vie.

Point de vigilance sur le projet personnalisé

Le projet personnalisé témoigne explicitement de la prise en compte des attentes de la personne et englobe la question de l'individualisation. Il peut inclure différents volets plus spécifiques dont il organise l'articulation (volet communication et habiletés sociales, cognition et apprentissages, soins, etc.). Son contenu ne se substitue pas à l'expression directe et spontanée des préférences et des choix des personnes, au quotidien, ainsi qu'à l'écoute continue de la part des professionnels. Le projet personnalisé est actualisé régulièrement en fonction de l'évolution des souhaits et besoins de la personne accompagnée ou des changements dans son environnement.

3. Autodétermination et apprentissages

Comme dit précédemment, l'autodétermination n'est pas innée. Elle nécessite un accompagnement et un apprentissage sur ses caractéristiques et sur son application dans la vie quotidienne de la personne présentant un TDI.

Préalables sur les objectifs d'autodétermination

Mettre en place des apprentissages en lien avec l'autodétermination suppose pour les professionnels de maîtriser correctement les principes de l'autodétermination.

Il convient de bien distinguer ce qui relève des ambitions et des projections des professionnels, et le cas échéant de sa famille, sur la personne et de ce qui relève des souhaits de la personne pour elle-même.

Il ne s'agit pas de rechercher à tout prix la réussite et l'alignement sur une norme ou un modèle. Ce qui importe, c'est la préparation de l'environnement pour permettre à la personne d'expérimenter ce qu'elle souhaite mettre en œuvre et de changer d'avis. Il est indispensable de réellement tenir compte des souhaits de la personne.

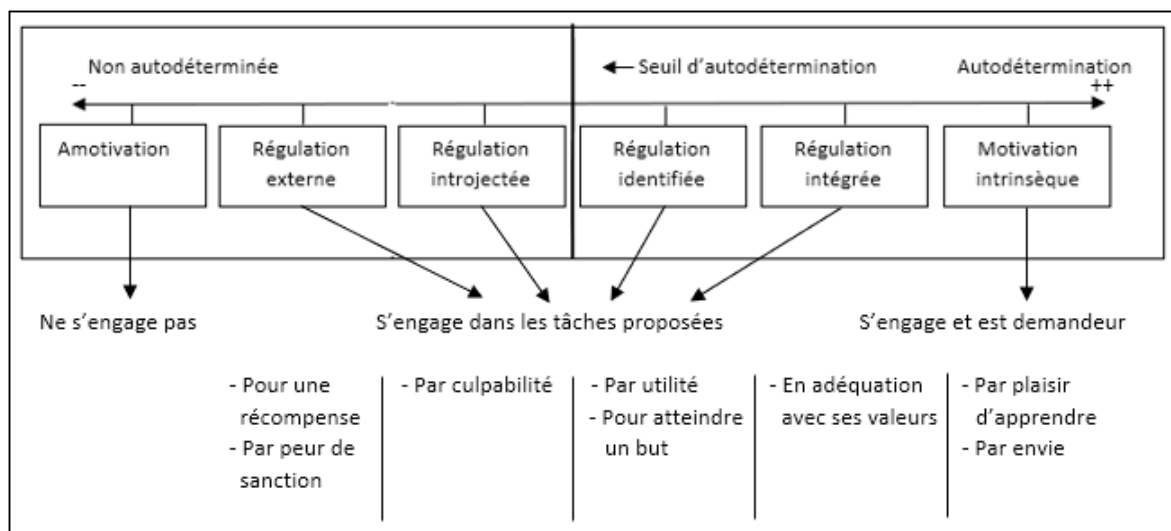
Les apprentissages sont à envisager et à organiser selon les caractéristiques de l'autodétermination et à tout âge (cf. annexe 2).

- ➔ Dans le cas où l'autodétermination n'a jamais été abordée avec une personne présentant un TDI, organiser un premier échange avec elle, lui expliquant ce qu'est l'autodétermination, ce que cela implique pour elle, notamment en termes de droits, d'objectifs de vie, etc.
- ➔ Pour encourager l'autodétermination de la personne présentant un TDI, rechercher des leviers permettant la valorisation de son potentiel, le développement de l'estime de soi et de la confiance en soi.
- ➔ En amont de la mise en place des apprentissages pour la personne présentant un TDI, tenir compte :
 - de son projet personnalisé co-construit et du recueil de ses attentes ainsi que de celles de sa famille ;
 - de son environnement ;
 - de son mode de communication ;
 - de son état du moment ;
 - de sa compréhension des enjeux et impacts sur sa vie, des choix proposés ;
 - de sa capacité à s'exprimer et à mettre en œuvre ses compétences dans les différents domaines de vie ;
 - etc.
- ➔ Comme pour les apprentissages en général, construire ceux liés à l'autodétermination en étant attentif à motiver la personne présentant un TDI au travers :
 - de leur contenu et la personnalisation de ce contenu (culture, goûts personnels, etc.) ;
 - de leur durée et du rythme demandé (augmentation progressive de la durée des apprentissages) ;

- du niveau demandé (alternance de tâches difficiles et faciles) ;
- etc.

Autodétermination et théorie de la motivation

Deci et Ryan¹¹ (2002) ont développé une théorie selon laquelle il existe différents types de motivations (allant de l'amotivation à la motivation intrinsèque, de la moins à la plus autodéterminée). L'idéal est la motivation intrinsèque, mais comme le montre l'exemple, il est possible de passer par d'autres motivations – extrinsèques – pour arriver à une motivation autodéterminée.



La motivation intrinsèque est inhérente à une activité réalisée, à l'intérêt, la satisfaction et le plaisir que la personne peut en retirer.

La motivation extrinsèque dépend davantage de facteurs externes tels que l'accompagnant avec qui une activité est réalisée, les obligations, les récompenses, etc., qui en découlent.

Enfin, l'amotivation signifie que la personne ne fait pas le lien entre l'action entreprise et le résultat obtenu de cette action.

Généralement, la motivation est multidimensionnelle et peut être animée simultanément par une combinaison de motivations intrinsèque et extrinsèque.

Les zones proximales de développement

- ➔ Adapter les apprentissages à l'évolution des compétences de la personne présentant un TDI en matière d'autodétermination. Au fur et à mesure de l'avancée dans son accompagnement, permettre à la personne de développer son autodétermination en lui proposant des opportunités d'autodétermination tout en étant vigilant à se situer en zone proximale de développement (cf. définition ci-dessous).

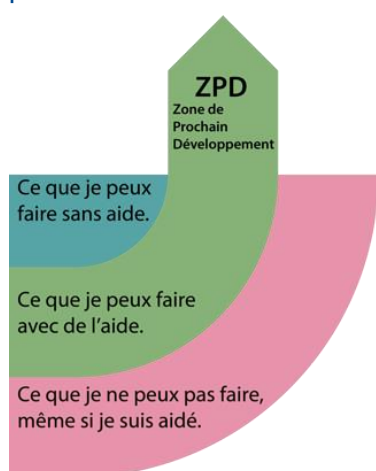
¹¹ Ryan, R.M., & Deci, E.L. (2002). Overview of self-determination theory: an organismic dialectical perspective. In E. L., Deci & M. R., Ryan (Eds.), Handbook of self-determination research, Rochester, University of Rochester Press, 3-33.

Les zones proximales de développement¹² (Vygotsky, 1985)

Le concept de zone proximale de développement (ZPD) est un concept issu de la psychologie du développement, mais qui est valable pour tout type d'apprentissage et quel que soit l'âge de la personne.

La ZPD se définit comme la différence entre ce que la personne en apprentissage peut réaliser seule et ce qu'elle peut réaliser avec l'aide d'une autre personne ou de personnes plus avancées. Elle se situe entre la zone d'autonomie où la personne parvient à faire l'exercice par elle-même et la zone de rupture où la personne est dépassée par la tâche qui lui est impartie.

La ZPD correspond à la différence entre le niveau de développement actuel, tel qu'on pourrait le déterminer par les capacités de la personne à résoudre seule des problèmes, et le niveau de développement potentiel, tel qu'on pourrait le déterminer à travers la résolution de problème par cette personne, lorsqu'elle est aidée par des personnes ou collabore avec des pairs initiés.



La notion de zone proximale de développement peut être rattachée à la notion d'émergences¹³. Ces dernières correspondent à des compétences qui ne sont pas encore bien établies, pas encore observées dans tous les contextes ou pas encore complètement réalisées. Elles ne doivent pas être considérées comme des échecs de la part de la personne, mais comme des compétences qu'il va falloir renforcer et soutenir tout au long de la vie. Le plus souvent, elles sont identifiées par certains outils d'évaluation qui classent les résultats en trois catégories : réussi, échoué ou en émergence. Chez l'enfant, les réussites et/ou émergences permettent également de donner des « âges de développement » qui replacent l'enfant et ses compétences par rapport aux compétences des enfants au développement typique.

Illustration sur les différents stades de zone proximale

Une personne présentant un TDI rencontre des difficultés pour faire le geste de la pince avec son pouce et son index, ce qui complique, entre autres, les repas. Elle n'arrive pas à tenir et donc à découper seule sa nourriture, ce qui fait qu'elle a besoin d'un tiers pour l'aider à maintenir son couteau et à découper. Il est possible de faire différents exercices qui

¹² L'Hermitte, R. (1987). Vygotski, Pensée et langage, P. 1985, Éditions Sociales. L'information grammaticale, 32(1), 44-46.

¹³ TTAP PROGRAMME Profil d'évaluation de la transition vers la vie adulte – TEACCH. Gary B MESIBOV ; John B THOMAS ; S. Michael CHAPMAN ; Eric SCHOPLER. Grasse : AFD Editions, 2017.

permettent à la personne de travailler et tenir le geste de la pince de plus en plus longtemps. Cela lui permet de couper seule sa nourriture et d'être de plus en plus autonome. Il s'agit là de différents stades de zones proximales de développement.

- Favoriser le « faire avec » et non le « faire pour » en associant la personne aux décisions la concernant, en la laissant agir par la suite et, en fonction de ce qu'elle a acquis, adapter progressivement son accompagnement et les précautions mises en place.

Illustration

Un jeune souhaite aller à la piscine le samedi. L'équipe accompagnante étant restreinte le weekend, personne ne peut l'accompagner. Un éducateur prend alors l'initiative de faire les recherches pour un transport adapté et les piscines à proximité. L'éducateur parvient à trouver un cours et y inscrit le jeune. Bien que la demande initiale soit satisfaite, l'autodétermination n'est pas travaillée ici puisque la personne n'a pas été partie prenante du processus lui permettant d'atteindre son objectif.

- Selon les compétences de la personne, lui permettre d'agir de manière autonome pour qu'elle se fasse sa propre expérience. Échanger avec elle sur son ressenti et sur son sentiment d'y être arrivée ou non. La personne pourra progressivement se reconnaître des compétences et des ressources personnelles.

Point de vigilance sur la notion de sécurité

Dans le cadre de l'accompagnement, la structure et les professionnels ont une responsabilité vis-à-vis de la sécurité ¹⁴ de la personne, notamment dans les aménagements environnementaux. Or, pour être cohérent avec l'autodétermination, la personne doit être accompagnée pour apprendre à assurer elle-même sa sécurité. Cela suppose de lui expliquer les risques existants, selon les principes de la dignité du risque et de l'aider à acquérir les compétences nécessaires (cf. annexe 3).

- Expliquer à la personne la signification de l'influence indue que ses accompagnants peuvent avoir envers elle, faire en sorte de l'encourager à penser par elle-même, pour elle-même et lui permettre d'affirmer ce qu'elle souhaite réellement répondre. La sensibiliser à l'importance du respect de ses choix et à la vigilance de ses accompagnants à ne pas influencer ses décisions. Par exemple, organiser des jeux de rôles pour aider la personne à comprendre ce qu'est l'influence indue.

14 Article 311-3 du Code de l'action sociale et des familles.

L'influence indue : définition

L'influence indue¹⁵ correspond à la situation d'une personne influençant le libre arbitre de quelqu'un d'autre en utilisant sa position et son autorité, que cette influence soit délibérée ou non.

L'autodétermination réfère à la gouvernance de sa vie sans influence externe indue (Wehmeyer, 1999), c'est-à-dire à la capacité d'être maître d'œuvre de sa vie.

L'influence fait partie des relations sociales. Elle pose un problème lorsqu'elle est indue et que la personne perd sa liberté de faire des choix et de les exprimer. Les professionnels peuvent exercer cette influence à l'égard des personnes présentant un TDI involontairement en utilisant leur position. En conséquence, les personnes en viennent à prendre une décision qui ne correspond pas à leur choix initial. Lorsque l'influence s'apparente à de la manipulation (volontaire ou involontaire), elle devient alors une menace au développement et à l'expression de l'autodétermination.

Témoignage sur l'influence indue

« Un jeune homme souhaite passer son permis de conduire, ses parents s'y opposent expliquant qu'il est effrayé en voiture, il est donc trop dangereux (pour lui et les autres) de le placer derrière le volant. Le jeune se montre insistant et ses accompagnants font un essai de conduite sur un parking vide. Il s'avère qu'il n'a peur en voiture que lorsque son père conduit car ils ont eu un accident quelques années auparavant. Les parents ont présumé l'incapacité de leur jeune, basée sur leurs expériences. Grâce à l'essai, tous ont pu comprendre que le jeune était en capacité de passer son permis de conduire. »

- ➔ Adapter l'accompagnement à l'autodétermination en fonction des risques que cela implique pour la personne présentant un TDI. Être vigilant à ne pas tout le temps la surprotéger. Lui permettre d'essayer de nouvelles choses, de réussir, de faire des erreurs, de changer d'avis et de faire des retours en arrière pour recommencer et progresser. Prévoir, si besoin, des zones de confort, de confiance et de repos. Ce processus fait partie de l'apprentissage et permet à la personne de s'autodéterminer progressivement (cf. annexe 2).

Illustration : cas de la consommation de cigarettes

Si cette pratique n'est pas recommandée pour rester en bonne santé, fumer peut représenter, pour certaines personnes, un moyen de se sociabiliser, de se faire des amis. Dans ce cas, est-ce qu'il est opportun d'interdire à la personne de fumer alors qu'elle juge que cela améliore sa sociabilisation et sa qualité de vie ? C'est là tout l'enjeu du dosage (entre surprotection et laxisme) de l'accompagnement à l'autodétermination de la personne.

15 Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. Focus on autism and other developmental disabilities, 14(1), 53-61.

4. Autodétermination et leviers d'ajustement

L'environnement, à travers, notamment, la gestion du temps et des déplacements, constitue une variable importante d'ajustement permettant à la personne de s'autodéterminer. Cette dernière doit être suffisamment préparée et accompagnée pour pouvoir évoluer dans tout type d'environnement.

4.1. Environnement

- ➔ Proposer un environnement stimulant qui offre une diversité d'activités aux personnes présentant un TDI. Ces découvertes permettent aux personnes d'identifier ce qu'elles aiment ou non, ce qu'elles préfèrent, les aident à mieux se connaître et donc à faire des choix et prendre des décisions pour leur vie.

Témoignage de professionnels

« L'établissement dans lequel je travaille en tant qu'éducateur a pris l'initiative d'organiser une activité de menuiserie, encadrée par un menuisier avec des personnes présentant un TDI. Initialement, les personnes n'avaient pas formulé le souhait particulier de réaliser de la menuiserie car elles n'en avaient jamais entendu parler. Elles ont quand même souhaité participer à cette activité qui a été suivie d'une évaluation portant sur leur appréciation de l'activité, les progrès réalisés, etc. Par la suite, en fonction de leurs retours et à leur demande, les personnes ont pu faire le choix de continuer ou d'arrêter cette activité et même d'être orientées vers un ESAT proposant ce type d'activité/emploi. L'engouement suscité par cette activité nous a donné envie de continuer dans ce sens et de proposer d'autres activités nouvelles aux personnes. Cela leur a permis de découvrir des choses pour ensuite pouvoir faire des choix d'activités. »

- ➔ Pour toute nouvelle activité, réaliser une présentation de l'ensemble des composantes de l'environnement, des spécificités possibles (ex. : bruit, odeurs, etc.) et du cadre de l'activité pour que la personne puisse se représenter l'activité/l'emploi et faire des choix. Par exemple, pour une activité escalade ou poney, prévoir une présentation du lieu en se rendant sur place, du matériel, des tâches à effectuer, des précautions à prendre, des personnes présentes, etc.
- ➔ Favoriser l'accessibilité des activités grâce à des documents en facile à lire et à comprendre, en utilisant des pictos ou des moyens relevant de la communication alternative et augmentée, et l'usage de nouvelles technologies telles que les ordinateurs, tablettes, smartphones, internet, contacteurs, commande oculaire.
- ➔ Donner la possibilité à la personne de mettre en application ses apprentissages, notamment au travers de :
 - jeux de rôle, jeux de société, etc. ;
 - activités professionnelles, occupationnelles ;
 - apprentissage avec le professionnel, mise en pratique en groupe ;
 - etc.
- ➔ Faire en sorte que les apprentissages qui visent à développer l'autodétermination soient transférables dans la vie quotidienne de la personne pour qu'elle puisse les mettre en

application dans les différents environnements dans lesquels elle évolue. Donner des explications accompagnées de supports adaptés si besoin. Ces actions peuvent être variées, allant du choix du parfum d'un yaourt à l'action de s'inscrire à une activité ou sur les listes électorales.

4.2. Gestion du temps et des déplacements¹⁶

- ➔ En lien avec les différents domaines de fonctionnement (ex. : cognition, littératie et numératie¹⁷, motricité), travailler les différentes dimensions nécessaires aux déplacements, telles que :
 - savoir élaborer des représentations spatiales des lieux ;
 - savoir se repérer dans le temps ;
 - utiliser les transports ;
 - interagir de manière appropriée avec les autres usagers ;
 - savoir solliciter une aide par une personne tierce en cas de difficultés ;
 - s'adapter aux imprévus survenant au cours des déplacements.

- ➔ Lors des apprentissages spécifiques aux déplacements et à la gestion du temps, s'interroger notamment sur :
 - les prérequis ou compétences nécessaires pour développer l'autonomie de la personne en termes de flexibilité, gestion des difficultés, etc. ;
 - les ressources, les outils ou les stratégies mobilisées par les personnes (ex. : points de repère dans l'environnement, outils numériques, nouvelles technologies, etc.) et l'appui des professionnels pour soutenir l'apprentissage ;
 - les obstacles relevant de la personne et de l'environnement.

- ➔ Penser les apprentissages de manière fonctionnelle. Par exemple, l'apprentissage de l'heure n'équivaut pas à l'apprentissage de la notion de durée qui est indispensable pour s'organiser de manière autonome et pour anticiper les différentes tâches à accomplir. Il est donc important de penser aux différents types d'apprentissages.

- ➔ Dans le cadre de l'accompagnement à l'autodétermination, travailler la gestion du temps en :
 - élaborant des programmes d'intervention, en équipe pluridisciplinaire, avec l'appui d'un ergothérapeute, d'un orthophoniste et d'un psychomotricien, pour analyser ce type d'activités ;
 - proposant des stimulations grâce à des méthodes et outils (tablettes, nouvelles technologies) ;
 - donnant à la personne des moyens de repérer les événements au cours de la journée (planning quotidien, agenda, etc.) ;
 - etc.

- ➔ Lors des apprentissages, structurer le temps et l'espace. Veiller à la personnalisation des emplois du temps et à mettre en place une régularité dans l'emploi du temps de la personne

¹⁶ Des éléments spécifiques au repérage dans le temps et dans l'espace sont reportés dans le livret cognition/apprentissages.

¹⁷ La littératie et la numératie sont définies dans le livret dédié à ces thématiques.

présentant un TDI (ex. : time-timer, supports d'activités identifiés, emploi du temps séquencé, pense-bête illustré et personnalisé, etc.). Cela favorisera la mise en place de repères et le développement de l'autonomie de la personne.

- S'appuyer, si cela est possible, sur les nouvelles technologies (ex. : GPS, environnements virtuels) pour permettre aux personnes présentant un TDI de mémoriser la nature et la position de points de repère fixes présents dans l'environnement. Exemple : position d'un arrêt de bus sur un plan, un GPS, etc.

5. Mise en pratique de l'autodétermination

L'accompagnement à l'autodétermination doit permettre chez la personne présentant un TDI la possibilité d'avancer et d'évoluer dans sa vie selon ses valeurs et ses choix. Cela passe, entre autres, par sa place au sein de la société, notamment en termes d'inclusion et de citoyenneté.

5.1. Participation sociale et inclusion sociale

- ➔ Proposer à la personne présentant un TDI un accompagnement personnalisé au développement de son inclusion sociale en l'informant de ses droits et en organisant régulièrement des échanges avec elle pour recueillir son avis et avoir son ressenti.

- ➔ Proposer à la personne des activités et des apprentissages liés au développement de son inclusion sociale visant à :
 - prévoir des moments de convivialité, créer du partage, des liens et des amitiés ;
 - acquérir une meilleure estime de soi ;
 - élargir ses liens sociaux ;
 - lui faire comprendre ce qui est important dans la réussite des relations sociales ;
 - avoir un sentiment de confiance en soi et le pouvoir de s'autodéterminer.

- ➔ Pour informer la personne et faciliter sa prise de décision :
 - rendre les différentes informations accessibles en adaptant les supports (ex. : transcription en facile à lire et à comprendre, langage adapté, cahier personnalisé de pictos, albums photo, clip vidéo, etc.) ;
 - la consulter sur les événements qui la concernent ou qui se déroulent autour d'elle (ex. : accompagnement spécifique, activités personnelles ou collectives, etc.).

L'inclusion sociale

La Convention¹⁸ relative aux droits des personnes handicapées (2016) indique dans l'article 19 « Autonomie de vie et inclusion dans la société » les mesures efficaces pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a) les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- b) les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;
- c) les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

¹⁸ <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Dans le secteur du handicap, « l'inclusion est caractérisée par la recherche des potentialités et des besoins des personnes et vise l'adaptation de l'environnement et la participation des différents acteurs »¹⁹.

- ➔ Travailler et soutenir l'inclusion des personnes présentant un TDI en développant leurs habiletés sociales et communicatives par la participation à :
 - des activités proposées par les équipements socioculturels (cuisine, musique, théâtre, gym, etc.) et sportifs permettant de mettre en lien des personnes présentant un TDI et des personnes sans handicap repéré ;
 - des activités dans des environnements différents : rencontre avec des animaux, travail avec des fermes, séjours extérieurs, etc. ;
 - des dispositifs préparant les jeunes adultes à l'emploi et à la formation continue ;
 - des échanges avec d'autres ESSMS (par exemple : programmes intergénérationnels en EHPAD, etc.).

- ➔ Accompagner la personne, si elle le souhaite, dans des démarches pour effectuer certaines activités (inscription administrative, achat d'équipement, trajet, etc.).

- ➔ Favoriser le développement des liens sociaux avec d'autres personnes pour permettre aux personnes présentant un TDI de se sentir moins seules, de prendre confiance en elles, d'avoir des interactions sociales, d'avoir un sentiment d'appartenance à un groupe et d'élargir progressivement leur cercle social. Par exemple : des pairs aidants²⁰, des collègues, des personnes sans difficulté particulière, le voisinage, etc. Ces liens peuvent, notamment, se développer grâce aux réseaux sociaux.

- ➔ Dans le cadre des interactions avec les autres, expliquer à la personne présentant un TDI les conséquences d'une prise de décision (ex. : chaque choix a des conséquences, un choix entraîne un renoncement, la tenue d'un engagement, etc.).

- ➔ Travailler et collaborer avec des acteurs du milieu ordinaire pour les sensibiliser aux questions du handicap, aux droits fondamentaux des personnes et à leur mise en œuvre (ex. : agents de mairie, commerçants, centres de loisirs, lieux de culture, clubs sportifs, écoles, etc.). Cette sensibilisation peut être assurée par les personnes elles-mêmes sur l'adaptation de documents administratifs, par exemple.

¹⁹ Bouquet B., L'inclusion, approche socio-sémantique, Erès, Vie sociale n° 11, 2015.

²⁰ La pair-aidance repose sur l'idée qu'une personne présentant une situation particulière développe un « savoir expérientiel », une « expertise d'usage », c'est-à-dire un ensemble de compétences techniques acquises du fait de cette situation. Le pair-aidant peut mobiliser ses compétences et transmettre son expérience pour aider une autre personne qui est dans une situation semblable ou comparable mais moins expérimentée dans un domaine spécifique. La pair-aidance peut ainsi se concevoir entre personnes en situation de handicap ou malades, ainsi qu'entre proches aidants : familles, amis. Source : : Guide sur la pair-aidance dans les établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap (FEHAP).

Les réseaux sociaux

- ➔ Avant toute utilisation de multimédias, sensibiliser/former la personne à l'usage des supports (navigateurs, plateformes, etc.) et l'informer des modalités d'accessibilité existantes (sous-titres, voix off, etc.).
- ➔ Présenter à la personne les avantages/bénéfices/apports de l'utilisation des réseaux sociaux :
 - créer, améliorer ou développer un réseau social ;
 - améliorer l'intelligibilité de sa parole (ex. : grâce à un travail avec un logiciel vocal) ;
 - effectuer plus d'activités de manière indépendante ;
 - etc.
- ➔ Présenter à la personne les risques dans l'utilisation des réseaux sociaux :
 - Les attitudes négatives, le risque d'addiction ;
 - les comportements discriminatoires pouvant générer un sentiment de non-appartenance, d'exclusion ;
 - les risques d'abus et d'emprise (argent à envoyer, sites extrémistes, etc.) ;
 - etc.

5.2. Citoyenneté

Citoyenneté : définition

Situation positive créée par la pleine reconnaissance aux personnes de leur statut de citoyen. Le citoyen dispose, dans une communauté politique donnée, de tous ses droits civils et politiques²¹.

D'une façon générale, la notion de citoyenneté renvoie à l'appartenance à la Nation, à l'accès à la Cité. En ce sens, la citoyenneté repose sur trois piliers, devise de la République française, « Liberté, Égalité, Fraternité ». On peut donc définir la citoyenneté comme la capacité à jouer un rôle dans la société. Cette capacité suppose des droits.

La définition est indissociable de son envers : comportement qui permet aux autres de jouer leur rôle dans la société, lequel suppose la capacité de reconnaître et faire reconnaître les droits des autres. La citoyenneté, c'est pour chacun la capacité d'accès à ses droits, et pour les autres la capacité de lui en assurer les moyens en le reconnaissant comme son égal²².

Finalement, la citoyenneté reprend les caractéristiques de l'autodétermination.

- ➔ Accompagner l'exercice de la citoyenneté de la personne présentant un TDI en lui expliquant ce que cela signifie et ses applications possibles :
 - autour de questions de société (écogestes, racisme, etc.) ;
 - les lois et règlements auxquels elle est soumise au même titre que les autres citoyens ;
 - l'inscription sur les listes électorales et le droit de vote qui en découle ;
 - les dispositions juridiques visant à la protéger si nécessaire ;

²¹ Dictionnaire Larousse.

²² ADAPT : texte fondateur : la citoyenneté des personnes handicapées selon l'ADAPT, 2013.

- l'engagement associatif, syndicaliste et politique ;
 - etc.
- Échanger avec les personnes présentant un TDI sur la possibilité, si elles sont intéressées, de participer à des instances de décision dans la société, comme être élu, assister aux conseils municipaux, etc. Les accompagner dans leur démarche.

5.3. Avancée en âge et retraite

- Lors de l'avancée en âge de la personne présentant un TDI, adapter son accompagnement à l'évolution de ses besoins, préférences et choix tout en lui permettant de vivre de nouvelles expériences²³. Par exemple, discuter de son mode d'hébergement, de la possibilité de continuer ou non ses activités et ses hobbies si elle le souhaite.
- Accompagner la personne présentant un TDI au moment du passage à la retraite sur les changements que cette transition peut impliquer, dont un éventuel changement du lieu de vie. Pour cela, échanger avec elle et l'informer de ce que cette transition implique dans sa vie personnelle afin qu'elle en comprenne pleinement le sens.
- Permettre à la personne présentant un TDI retraitée d'être pleinement actrice de son départ en retraite en recueillant ses souhaits, ressentis et choix (ex. : moment du départ en retraite).
- Continuer à accompagner la personne avec TDI dans le développement de ses compétences en autodétermination à l'âge adulte et lors de son avancée en âge, y compris après la retraite.
- Permettre à la personne présentant un TDI de faire des choix, notamment sur les questions fondamentales, telles que les soins de fin de vie et la rédaction des directives anticipées.

²³ ANESM ; L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes ; Saint-Denis La Plaine ; 2015.

6. Organisation de la structure

6.1. Réflexion et inscription de l'autodétermination au sein de la structure

- Inscrire les réflexions et les actions à mener en matière d'autodétermination dans le projet de la structure/du service et le plan de formation qui en découle (ex. : pair-aidance, transcription des documents en FALC, etc.). Les partager au sein de la structure et les évaluer régulièrement.
- Définir des objectifs de développement des compétences d'autodétermination en équipe pluridisciplinaire, en associant les personnes présentant un TDI et leurs familles.
- Dans le cadre de l'organisation institutionnelle et du développement de l'autodétermination des personnes, réfléchir à la souplesse qui peut être accordée pour répondre, au mieux et de manière personnalisée, aux besoins et préférences des personnes présentant un TDI (ex. : adaptation des heures de repas ou de coucher selon la fatigabilité ou l'anxiété de la personne).
- Impliquer l'ensemble de l'équipe professionnelle aux grandes étapes d'élaboration de politiques inclusives à destination des personnes présentant un TDI. Par exemple, la participation à la rédaction d'un plaidoyer ou d'un livre blanc.
- Sécuriser les professionnels en menant une réflexion et un travail en équipe pluridisciplinaire, impliquant l'ensemble de la chaîne hiérarchique, sur l'accompagnement des personnes présentant un TDI à l'autodétermination²⁴.
- Réfléchir, en équipe pluridisciplinaire (incluant tous les niveaux hiérarchiques), au rapport bénéfiques/risques concernant l'accompagnement à l'autodétermination proposé aux personnes présentant un TDI. Cela passe notamment par le fait de laisser la personne oser faire les choses, prendre certains risques, tout en veillant à sa sécurité.

Témoignage de professionnels

« Les gestionnaires ont appris à gérer les risques et les équipes y sont « formatées » depuis longtemps. Cette nouvelle manière de travailler et le fait d'aller vers l'autodétermination peuvent être anxiogènes pour les professionnels. La gestion des risques ne doit pas être sous la responsabilité unique des professionnels de terrain. »

Témoignage de familles

« Il faut oser prendre des risques. Si l'on fait tout à la place de la personne, il n'y a aucune autonomie. Il est important de se poser les questions suivantes :
quel est le risque d'essayer ? Peut-être d'échouer. »
« Quel est le risque de changer de tactique, de méthodologie ? Il ne faut pas avoir peur de changer la manière de faire quand ce qui est proposé ne fonctionne pas. »

²⁴ Sarrazin, 2020.

« Lorsqu'une intervention fonctionne au domicile familial, pourquoi ne pas essayer de reproduire le même écosystème au sein de la structure ? »

6.2. Participation des personnes présentant un TDI aux instances décisionnaires

- ➔ Informer les personnes concernées et leur famille de la possibilité, si elles le souhaitent, de participer aux instances de consultation de la structure (ex. : conseil de la vie sociale – CVS) ou à des échanges sur des thèmes spécifiques (ex. : élaboration du règlement de fonctionnement, commission des menus). Ces espaces constituent des leviers pour la prise en compte et le développement de l'autodétermination.
- ➔ Expliquer aux personnes présentant un TDI, avec des moyens adaptés, le rôle du CVS et organiser une activité pour permettre aux représentants des usagers de jouer pleinement leur rôle dans cette instance (compréhension des compétences du CVS, préparation des ordres du jour, consultation des mandants, prise de parole, régulation des débats, etc.).

Illustration sur la participation aux instances de décision

A. a été élu et fait actuellement partie du conseil d'administration de l'association qui l'accompagne. Un jour, en sortant d'un conseil d'administration portant sur les comptes administratifs, A. exprime un sentiment de satisfaction : « Qu'est-ce que je suis content d'être là ! Je ne suis plus le même homme ! Je me sens plus un humain à part entière ! »

- ➔ Informer les personnes présentant un TDI sur la possibilité, si elles le souhaitent, de participer à des instances associatives (ex. : conseils d'administration) et décisionnaires (ex. : commissions de la maison départementale des personnes handicapées – MDPH). Prévoir l'accompagnement nécessaire (ex. : formation, préparation des séances) pour que les personnes puissent avoir une place à part entière dans ces instances.

6.3. Sensibilisation et formation des professionnels et des familles

- ➔ Proposer des formations à l'autodétermination, incluant notamment :
 - les valeurs que ce type d'accompagnement nécessite ;
 - un travail sur l'environnement ;
 - des mises en pratique ;
 - un changement des postures professionnelles ;
 - une analyse des pratiques spécifiques à l'autodétermination ;
 - etc.
- ➔ Rechercher l'équilibre adéquat entre soutien (besoin d'encadrement et d'accompagnement) et liberté (autonomie) pour permettre à la personne de développer ses capacités d'autodétermination. En effet, un accompagnement trop important, soutenu ou une absence d'accompagnement peuvent réduire les occasions d'autodétermination.

- Être attentif à l'influence indue qui peut être exercée auprès des personnes présentant un TDI sans en avoir pleinement conscience. Si ce type de situation est identifiée, en discuter en équipe et le verbaliser à la personne, pour ensuite réadapter l'accompagnement.
- Impliquer l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès de la personne (ex. : personnel administratif, de restauration, d'entretien, etc.) pour que chacun soit informé des envies, intérêts, etc., des personnes.
- Mener une réflexion en équipe sur l'évolution des pratiques professionnelles nécessaires à l'accompagnement à l'autodétermination des personnes présentant un TDI, notamment sur :
 - le changement de posture professionnelle et de passer du « faire pour » au « faire avec » ;
 - l'adaptation progressive de l'accompagnement, de la protection et de la surveillance de la personne présentant un TDI ;
 - la conviction et l'enthousiasme à l'égard de l'accompagnement réalisé ;
 - les savoir-faire et savoir-être ;
 - etc.
- Si la famille le souhaite, échanger avec elle sur le développement de l'autodétermination de son proche. Cet accompagnement peut notamment concerner les différentes dimensions énoncées ci-dessus, dans le cadre des réflexions en équipe.
- Si la famille n'est pas d'accord avec certains objectifs ou apprentissages liés à l'autodétermination, lui proposer des temps d'échange pour expliquer en quoi cela consiste et essayer de trouver un accord sur la suite de l'accompagnement de la personne présentant un TDI.
- Organiser des temps d'échange pour permettre aux professionnels et aux familles de partager leur expérience, leurs pratiques et les freins rencontrés en matière d'autodétermination afin d'identifier les pratiques qui fonctionnent bien et de réfléchir à leur développement. Il s'agit également de mettre en commun les pratiques pour assurer une cohérence et une continuité de l'accompagnement de chaque personne. Uniformiser ces pratiques entre professionnels et familles pour chaque personne accompagnée individuellement.
- Mener une réflexion sur l'organisation des échanges entre professionnels à propos de la personne concernée. Limiter les échanges entre professionnels au strict nécessaire lorsque la personne n'est pas présente. En cas d'impossibilité pour la personne de participer à ces échanges, l'informer de la tenue de ces échanges et des effets attendus sur son accompagnement. Dans tous les cas, lui rapporter ce qui a été dit et en échanger avec elle.
- Proposer à la personne présentant un TDI de participer aux échanges la concernant, avec les accompagnants. Pour cela, il est important de rendre ces moments accessibles en adaptant l'organisation de ces échanges, en mettant en place des apprentissages, etc., afin que la personne ne soit pas en situation stressante et qu'elle puisse être pleinement actrice.

6.4. Pluridisciplinarité et partenariats

- Pour un accompagnement à l'autodétermination réussi, établir des collaborations fondées sur des relations de confiance entre les différents acteurs (la personne, les professionnels, les familles, les enseignants, les interlocuteurs de droit commun, les personnes participant au quotidien de la personne accompagnée comme les commerçants de proximité, etc.).
- Établir des partenariats avec le milieu ordinaire, comme les conseils municipaux, les centres de loisirs, mais aussi les lieux permettant aux personnes d'expérimenter le lien social, l'aide à l'autre (ex. : associations culturelles, sportives, réunions de quartier), la prise de décision (ex. : instances décisionnaires), les commerces, etc.
- Rechercher des partenariats à mettre en place, comme avec des collèges, des lycées techniques ou startup qui peuvent travailler sur le développement d'outils innovants utiles pour les personnes présentant un TDI.

Illustration : partenariat avec des collégiens

Des collégiens ont créé un pilulier automatique pour une personne présentant un TDI qui avait des difficultés dans la gestion de sa médication. Cette initiative a été très appréciée étant donné que la gestion médicamenteuse représentait le dernier obstacle vers une vie en appartement autonome.

Exemples de critères de suivi

- Chaque personne présentant un TDI a-t-elle été informée de ses droits et de ses devoirs ?
- Des modalités de présentation de l'autodétermination et de ses composantes aux personnes présentant un TDI ont-elles été définies ? Si oui, sous quelle forme ?
- Des espaces d'échange et de réflexion sur l'autodétermination ont-ils été mis en place à destination des personnes, des professionnels et des familles ?
- Les professionnels ont-ils bénéficié d'une présentation de l'autodétermination et de ses implications au quotidien ?

Table des annexes

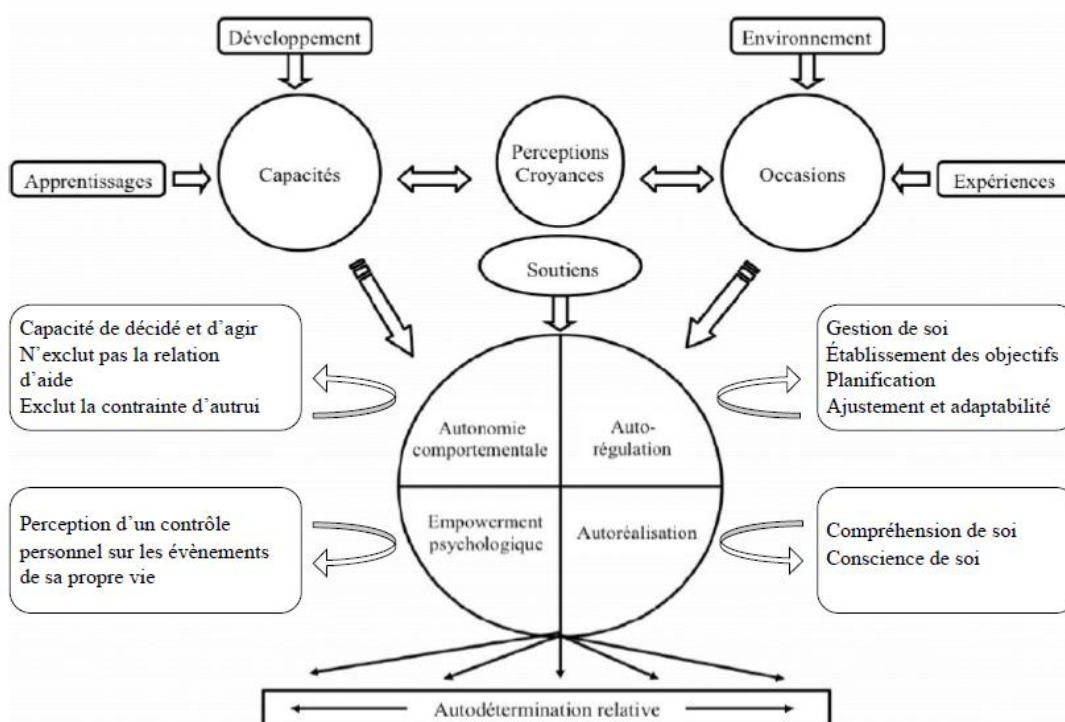
Annexe 1. Le modèle fonctionnel de l'autodétermination	31
Annexe 2. L'autodétermination à chaque âge de la vie	32
Annexe 3. La dignité du risque	33

Annexe 1. Le modèle fonctionnel de l'autodétermination²⁵

Dans le modèle fonctionnel de Wehmeyer, l'émergence de l'autodétermination est liée à des facteurs personnels ou environnementaux. Les facteurs personnels correspondent aux capacités individuelles en lien avec les situations d'apprentissage, de croyances et de perception. Quant aux facteurs environnementaux, ils correspondent aux occasions fournies par l'environnement en termes d'expériences de vie.

Les quatre dimensions essentielles de l'autodétermination découlent de ces facteurs : autonomie, autorégulation, *empowerment* psychologique et autoréalisation qui définissent le comportement déterminé.

Le degré d'autodétermination s'inscrit dans un continuum et évolue dans le temps. Il dépend des facteurs déterminants et du développement des quatre composantes essentielles.



²⁵ Focus on autism and other developmental disabilities. Volume 14, number 1. Pages 53-62. 1999.

Annexe 2. L'autodétermination à chaque âge de la vie

À chaque moment de vie, il existe des apprentissages et des interventions spécifiques au développement²⁶ de l'autodétermination.

- La petite enfance :
 - proposer des choix ;
 - refléter des préférences ;
 - encourager la communication ;
 - encourager les manifestations d'autonomie (activités de la vie quotidienne, initiative, jeux, etc.) ;
 - favoriser le développement d'un sentiment d'identité (se distinguer des autres, reconnaître ses spécificités, etc.).
- L'enfance et l'adolescence :
 - encourager la prise de décision ;
 - développer la prise en compte de sa sécurité ;
 - accroître la connaissance de soi et la conscience de son impact sur l'entourage ;
 - apprendre à se fixer des buts, à identifier les actions pour y parvenir et à les réaliser ;
 - accroître l'autonomie dans différentes sphères de la vie.
- La transition de l'adolescence à la vie adulte :
 - aider à demeurer libre face aux influences ;
 - guider et encadrer sans brimer et nier ;
 - favoriser le développement de l'autorégulation (la capacité réflexive) ;
 - s'assurer de mettre la personne au premier plan de son projet de vie ;
 - accroître les connaissances des différentes occasions possibles, et ce, dans différentes sphères (résidentielle, professionnelle, loisirs).
- La vie adulte :
 - favoriser l'accès aux différentes ressources de la communauté ;
 - aider à assumer les conséquences de ses gestes ;
 - favoriser l'apprentissage découlant de différentes expériences ;
 - soutenir l'exercice de ses droits fondamentaux ;
 - accroître les capacités d'autorégulation.

²⁶ Caouette, 2015.

Annexe 3. La dignité du risque

La dignité d'un individu se manifeste par son habileté à être autonome et ceci engendre la prise de risque. Le fait d'empêcher la prise de risque individuelle affecte nécessairement la dignité. La dignité du risque repose sur le principe de permettre à un individu la dignité accordée par la prise de risque ayant comme finalité une amélioration de sa croissance personnelle et de sa qualité de vie (Ibrahim et Davis 2014, p. 189).

Empêcher les personnes présentant un TDI de s'exposer à des risques normaux a un effet délétère sur leur développement personnel et sur leur dignité, en plus de renforcer la présomption d'incompétence qui pèse déjà trop souvent sur elles (Perske, 1972).

Tout le monde apprend grâce à un processus d'essais et d'erreurs, en prenant des risques et en essayant de nouvelles choses avec souvent autant d'erreurs que de succès. Alors, quand une personne en situation de handicap est protégée, voire surprotégée, c'est sa possibilité d'apprendre qui lui est refusée et sa dignité qui lui est niée. La prise de risque normale est nécessaire à la croissance et au développement des personnes. Il est donc nécessaire de savoir la mettre en place dans la pratique, au sein des institutions (Deegan).

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail/lecture :

ADAPEI 35	Délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement
ADC	Direction générale de l'enseignement scolaire
ANCREAI	FEHAP
ANECAMSP	HANDEO
APAJH 81	NOUS AUSSI
ARS	TRISOMIE 21
AUTISME FRANCE	UGECAM
CNAM	UNAPEI
CROIX-ROUGE FRANÇAISE	

Groupe de travail

Équipe projet

Aylin AYATA, cheffe de projet service recommandation, DiQASM

Sophie GUENNERY, cheffe de projet service recommandation, DiQASM

Christiane JEAN-BART, cheffe de service, DiQASM

Pascale FIRMIN-BERQUIER, assistante de gestion, DiQASM

Emmanuelle BLONDET, documentaliste, DCIEU

Laurence FRIGERE, assistante documentaliste, DCIEU

Yasmine LOMBRI, assistante documentaliste, DCIEU

Marjolaine BARBIOT, juriste, SG-SJ

Floriane GASTO, juriste, SG-SJ

Clémence TROUSSON, chargée de projet pour l'analyse de la littérature

Edda PHILIBERT, chargée de projet pour l'analyse de la littérature

Katerina KONONOVICH, chargée de projet pour l'analyse de la littérature

Professionnels et représentants d'usagers

Mme Justine BESNIER, ergothérapeute DE, SESSAD Geist T21-37 et CRA Centre-Val de Loire CHU de Tours (37)

M. Timothée BOURDIN, éducateur spécialisé – coordinateur d'hôpital de jour, service de pédopsychiatrie pour les maladies neurodéveloppementales – centre hospitalier de Chinon (37)

Mme Lucie BOUSQUET-LEPSCH, orthophoniste, SESSAD de l'Apsiss, Avoine (37)

Dr Gérald BUSSY, docteur en neuropsychologie, cabinet libéral CANOPEE, Saint-Galmier (42)

Mme Sylvia CASTELLAR, cadre éducatif pôle enfants-adolescents, Centre national de ressources handicaps rares FAHRES, Tain-l'Hermitage (26)

Mme Patricia CHAUVIN, cadre supérieure de santé sur le pôle de psychiatrie-addictologie, CHRU Tours (37)

Mme Nathalie CHIALVA, coordinatrice/éducatrice spécialisée foyer d'accueil médicalisé les Palmiers, Le Cannel (06)

M. Olivier DE COMPIEGNE, animateur délégué du Collectif D.I., président de l'association Xtraordinaire (92)

Mme Patricia ETCHART, directrice adjointe pôle ESMS, ARSEAA (31)

Mme Florence FERRANDI, directrice générale de l'APAJH du Tarn, Albi (81)

M. Claude FICHELE, directeur des achats, association Ligue havraise pour l'aide aux personnes en situation de handicap (76)

Mme Corine FOUCCART, éducatrice spécialisée, association des Papillons blancs de Lille (59)

Dr Domitille GRAS, neuropédiatre, Institut du cerveau ICM, Paris (75)

M. Jean-Marie LACAU, formateur pour le secteur médico-social et animateur de Réseau-Lucioles (69)

M. Mathieu NERIS, chef de service, SESSAD André Larché, association Handi Val de Seine (78)

Dr Éric PERNON, psychologue, maître de conférences associé, CHU de Montpellier (34)

Mme Morgane PHELEP, chargée de mission autisme/TND, association Les Genêts d'Or, Saint-Martin-des-Champs (22)

Dr Amélie ROCHET-CAPELLAN, chargée de recherche au CNRS, université Grenoble Alpes, CNRS, Grenoble INP, Gipsa-Lab, Grenoble (38)

Personnes concernées

M. Josian ABADIA, foyer de vie la Planésié, APAJH (81)

Mme Georgette ANGOT, agent blanchisserie, ESAT Belle Lande, ADAPEI (35)

M. Gaëtan BENOTMANE, foyer de vie la Planésié, APAJH (81)

Mme Sandrine BIZEUL, agent de cuisine, ESAT Apigné, ADAPEI (35)

Mme Elsa CARRIE, foyer de vie la Planésié, APAJH (81)

Mme Nathalie CHAMBOLLE, agent de cuisine, ESAT Apigné, ADAPEI (35)

M. David FONTAINE, agent espaces verts, ESAT Cesson, ADAPEI (35)

M. Sébastien FREDERIC, APAJH (81)

M. Dylan GENIN, foyer de vie la Planésié, APAJH (81)

Dr Sandra SALAMON-GISCLARD, médecin référent handicap, plateforme ressources Trisomie 21 et université Nice Côte d'Azur, Alpes-Maritimes (06)

Dr Coralie SARRAZIN, docteure en psychoéducation, Montréal

M. Romaric GERART, agent menuiserie, ESAT Cesson, ADAPEI (35)

Mme Nathalie LAFOURCADE, agent de blanchisserie et agent d'entretien, ADAPEI (35)

M. Robert LAFOURCADE, menuisier, ADAPEI (35)

M. Jacques LEGOUUELEC, retraité, ADAPEI (35)

M. Gaetan RAOULT, foyer de vie la Planésié, APAJH (81)

Mme Sandrine ROQUE-SERRE, APAJH (81)

M. William SEGURA, APAJH (81)

M. Emmanuel SERRE, APAJH (81)

M. Sébastien SOL, foyer de vie la Planésié, APAJH (81)

Familles

Mme Catherine BRABANT, parent (59)

Mme Françoise BASTIER, parent (17)

Mme Laurence BOURDIN-THIZY, parent (25)

Mme Lara HERMANN, parent (75)

Mme Denise LAPORTE, parent (83)

M. Gilles POMORSKI, parent (69)

Mme Marie-Claude ROCHER, grand-parent (69)

Groupe de lecture

Mme Virginie ARGOUD, chef de service, SAVS (69)

Mme Corinne BEBIN, cadre dirigeant médico-social, élue locale au handicap (78)

Dr Claude BLACHON, psychiatre, IME, SESSAD, CMPP (34)

Mme Vanessa CATTELOTE, psychologue, IME service de consultations TND (22)

Mme Nicole COLLOT, parent (86)

Mme Virginie COPPOLA, directrice de l'accompagnement, directrice générale adjointe, IME, SESSAD, UEMA, ESAT, etc. (59)

Pr Aurore CURIE, neuropédiatre, service de neuropédiatrie, centre de référence déficiences intellectuelles de causes rares, Hospices civils de Lyon (69)

Pr Vincent DES PORTES, neuropédiatre, CHU de Lyon, hôpital femme mère enfant (HFME), Hospices civils de Lyon (69)

Mme Isabelle GASP, éducatrice spécialisée, SAVS (974)

M. Patrick GEUNS, directeur de l'ingénierie et des projets, APEI Roubaix-Tourcoing (59)

Mme Charline GROSSARD, orthophoniste, ingénieure de recherche, CHU (75)

Dr René JACOB-VESTLING, médecin, directeur médical, Délos APEI, IME, ESAT, FAM, SAVS, etc. (78)

Mme Sophie JOLY-FROMENT, orthophoniste libérale (21)

Mme France JOUSSERAND, parent (86)

Dr Agnès LACROIX, professeur de psychologie, université Rennes 2 (département de psychologie – laboratoire LP3C) (35)

Dr Gloria LAXER, maître de conférences honoraire, docteur en communication, HDR en sciences de l'éducation, ESMS (69)

Mme Michèle MARIN, ergothérapeute libérale, IME, SESSAD, ADAPEI (37)

Mme Pauline MAUBERT, psychologue, IME Bernard Laurent, SESSAD Pays de Bray, APAPSH Gournay-en-Bray (76)

Mme Marieke PESENTI-ANDRIES, directrice, hospitalisation à domicile (HAD) (77)

Mme Gaëlle PINGAULT-FERRAND, orthophoniste, équipe mobile ressource (35)

Mme Muriel POHER, responsable projets, ANCREAI (75)

Mme Julie RAVINEAU, psychologue, service de pédopsychiatrie (37)

M. Anthony SOTER, psychomotricien cadre technique, IME section d'initiation et de première formation professionnelle (SIPFPRO) (91)

Mme Alexandra VISAGE, formatrice d'adultes et intervenante en analyse des pratiques professionnelles, libérale (France entière)

Dr Chloé WALLACH, psychiatre, association médico-sociale (31, 32, 81)

Mme Émilie WEIGHT, parent (69)

Dr Éric WILLAYE, psychologue, service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme, université de Mons (Belgique)

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

