

Compte rendu du webinaire du conseil scientifique du 2 décembre 2021

Autodétermination partie 2



Ce second webinaire consacré à l'autodétermination témoigne à la fois de l'importance que le Conseil Scientifique accorde à ce concept, de la nécessité d'en préciser et repreciser les contours et d'explorer les outils qui lui sont liés. La nouveauté de ce concept en générant parfois de fausses interprétations. **Bernard N'kaoua**, membre de notre Conseil Scientifique, professeur en sciences cognitives à l'université de Bordeaux, et chercheur au sein du centre Inserm Bordeaux Population Health (BPH) et du centre INRIA Bordeaux Sud-Ouest,¹ va présenter sa pratique articulant les cadres théoriques scientifiques définissant le concept à la production d'outils destinés à les enrichir, en valider certaines dimensions, voire à les opérationnaliser.

En introduction, **Bernard N'Kaoua** contextualise le concept dans le champ des évolutions concernant le handicap. D'une conception individuelle et biologique (avant les années 1970), où il était compris comme la résultante d'une déficience de l'individu, on est passé progressivement à de nouveaux modèles sociaux-environnementaux mettant l'accent sur les entraves au pouvoir d'agir des personnes. Soutenue par différents modèles, cette évolution est internationale et a pris source dans le désir des personnes dites handicapées : la CIH (Wood 1980), le PPH (Fougeyrollas 1998), la CIF (2001). Cette évolution constitue un des socles visant l'émergence d'une société inclusive et non discriminante.

Être autodéterminé, c'est s'engager dans une activité par libre-choix. S'il a été fréquemment constaté la faiblesse en autodétermination des personnes handicapées, tout particulièrement des personnes avec DI, on doit retenir aussi les obstacles que la société a pu mettre à leur autodétermination.

Bernard N'kaoua rappelle deux des modèles éclairant le concept :

¹ INRIA – Institut National de Recherche en Sciences et Technologie du numérique

Trisomie 21 France - Parc Norev 70-72 avenue de Bohlen - 69 120 Vaulx en Velin - Tel : 06 37 93 76 37 – E-mail : communication@trisomie21-France.org Webinaire du conseil scientifique du 2 décembre 2021

- Le modèle écologique tripartite d'Abery et Stancliffe dans lequel l'objectif est pour chaque individu d'atteindre le contrôle qu'il désire dans les domaines qu'il juge important pour lui. Il y est distingué 3 domaines : habiletés, connaissances et attitudes/croyances. Les développements dans chacun de ces domaines aident les personnes à contrôler leur vie.
- Le modèle fonctionnel de Wehmeyer qui rattache le comportement autodéterminé à 4 caractéristiques essentielles : autonomie, autoréalisation, *empowerment* psychologique, autorégulation.

Il présente ensuite un outil d'évaluation de l'autodétermination pour les personnes avec DI : le LARIDI. Dans sa version adolescence, cet outil se subdivise en 4 sections correspondant aux caractéristiques distinguées par Wehmeyer. Pour les auteurs de cet outil, les habiletés nécessaires à l'autodétermination se développent au cours de l'enfance et de l'adolescence et permettent graduellement à l'individu de prendre le contrôle de sa vie.

Le niveau d'autodétermination, générateur de satisfaction de soi et déterminant de la qualité de vie, est sous l'influence de facteurs personnels et environnementaux :

- Le niveau de compétence dans les fonctions exécutives et la mémoire prospective (tout ce qui permet de planifier, d'organiser et d'adapter le comportement), en langage et en motricité ;
- Les opportunités de choix dans des domaines importants proposées ou non par l'environnement.

Pour favoriser l'autodétermination des personnes avec DI on utilise deux méthodologies :

- Des pratiques interventionnelles - pour exemple « *la méthode de gestion des buts personnels* » aide les participants à préciser leurs désirs, leurs buts, leurs objectifs... Elle comporte 4 étapes (élaboration, planification, poursuite et évaluation)
- Des technologies de soutien concernant de nombreux domaines : la communication, la mobilité et les déplacements, la vie quotidienne et sociale avec des prompts d'activité, internet simplifié... Plusieurs études témoignent de la possibilité d'apprentissage de nouvelles procédures grâce à des assistants numériques (utilisation carte crédit, préparation d'un repas...) et le maintien de la performance au-delà de la période d'apprentissage.

Productions :

- « *C'est ma vie ! je la choisis* »² sollicite les choix de la personne, ses valeurs, la façon dont elle se situe par rapport à son passé et son avenir. Une évaluation réalisée sur des personnes ayant utilisé quelques mois cet outil témoigne d'une diminution de l'anxiété, un gain en confiance en soi, en bien-être, en autodétermination, et un progrès dans l'élaboration du projet de vie.
- « *DomAssist* »³ est consacré à l'assistance numérique domiciliaire de personnes avec DI. Il s'agit de l'adaptation d'une plateforme existante qui regroupe des aides aux

²« c'est ma vie ! je la choisis » est téléchargeable gratuitement sur le site de la fédération et sur le site de la FIRAH.

³ « DomAssist » n'est pour l'instant qu'à l'état de test et utilisé uniquement pour la recherche... Il existe divers outils d'assistance domiciliaire... la spécificité du travail engagé avec DomAssist c'est son adaptation aux besoins des personnes avec DI.

activités quotidiennes (rappels de RDV, prompteurs video pour certaines tâches...) une sécurisation du domicile (capteurs sur appareils électriques envoyant des rappels), et une aide dans la vie sociale (agenda, communication, internet simplifié...). L'adaptation de la plateforme est conçue en fonction des besoins et demandes des utilisateurs. Dans les évaluations réalisées après utilisation de DomAssist tous les résultats témoignent des bénéfices apportés aux personnes (renforcement de l'autodétermination, des habiletés domiciliaires, diminution des inquiétudes...)

Pour conclure, la théorie de l'autodétermination est une théorie du bonheur lié à la satisfaction des 3 besoins fondamentaux autonomie, compétence et appartenance sociale. Plusieurs études relient bonheur et qualité de vie à la possibilité de contrôler sa vie.

Lors des échanges, Bernard N'kaoua et les participants au webinaire apportent quelques précisions :

- **la mémoire prospective** est une forme de mémoire peu référencée et cependant très importante dans la vie quotidienne. C'est elle qui nous rappelle ce qu'on aura à faire et la façon dont on devra s'organiser pour le faire. Elle se base sur notre imagination du futur et notre gestion des projets dans le futur.
- **DomAssist** propose des rappels permettant d'éviter les oublis. Ces rappels sont adaptés au fonctionnement des personnes : du simple rappel de l'heure, à d'autres incluant un ensemble de recommandations nécessaires à la gestion de la situation. Les difficultés des personnes avec trisomie dans la **gestion du temps** sont rappelées ainsi que l'intérêt d'utilisation de timer.
- Une maman témoigne de **l'autonomie d'un couple** d'adultes capable aujourd'hui de vivre en autonomie et ne présentant aujourd'hui de difficultés que dans la gestion du temps et de l'argent.
- **Les technologies d'assistance aident-elles à développer l'autonomie des personnes ou rendent-elles paresseux ?** En fait, le travail pour adapter les technologies d'assistance est long et complexe et visent à évoluer en fonction de la prise d'autonomie des personnes. Une étape future dans la poursuite des travaux concernera les **technologies connectées** permettant un partage d'informations permettant des interventions d'aide entre personnes.

Méthodes interventionnelles de soutien à l'autodétermination :

- Ravesloot et al., 1998 *Living well with a disability*
- Martin et Marshall, 1995 *Choicemaker*
- Wehmeyer et al., 2004 *Whose future is it Anyway ?*
- Wehmeyer et al., 2012 *Self-Determined Model of Instruction*

Assistants numériques de soutien à l'autodétermination :

- *C'est ma vie ! je la choisis*

