

À propos de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle

Coralie Sarrazin

Volume 20, numéro 3, décembre 2012

Emploi et approches inclusives : le droit des personnes ayant des incapacités à participer, par un travail décent, au développement économique

Work and Inclusive Approaches: The Right of People with Disabilities to Participate, by Way of Decent Work, to Economic Development

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1086603ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1086603ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé)

2562-6574 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Sarrazin, C. (2012). À propos de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 20(3), 93–101.
<https://doi.org/10.7202/1086603ar>

Résumé de l'article

Cet article propose une réflexion autour de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Entre enthousiasme et scepticisme, évidences et hésitations, nous allons tenter de proposer un exposé éclairé et instructif sur les capacités d'autodétermination des personnes avec des incapacités psychiques. L'intérêt de cette réflexion est d'amener les professionnels du handicap, mais aussi les proches, à s'interroger sur la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle. En effet, l'autodétermination est une clé importante dans l'accompagnement et le bien-être des personnes handicapées. Mais ce concept peut sembler complexe, obscur et difficile d'accès. Aussi, nous aspirons, avec cet écrit, à rendre l'autodétermination plus accessible, mais aussi à diffuser et promouvoir ce pilier de la prise en charge psycho-sociale.

À propos de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle

CORALIE SARRAZIN

Paris, France

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article

Résumé

Cet article propose une réflexion autour de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Entre enthousiasme et scepticisme, évidences et hésitations, nous allons tenter de proposer un exposé éclairé et instructif sur les capacités d'autodétermination des personnes avec des incapacités psychiques. L'intérêt de cette réflexion est d'amener les professionnels du handicap, mais aussi les proches, à s'interroger sur la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle. En effet, l'autodétermination est une clé importante dans l'accompagnement et le bien-être des personnes handicapées. Mais ce concept peut sembler complexe, obscur et difficile d'accès. Aussi, nous aspirons, avec cet écrit, à rendre l'autodétermination plus accessible, mais aussi à diffuser et promouvoir ce pilier de la prise en charge psycho-sociale.

Mots-clés : autodétermination, déficience intellectuelle

Abstract

This paper proposes a reflection on persons with intellectual disabilities self-determination capabilities. It aims to bring professionals and significant others alike to think about disability management best practices and the way they interact with them. Self-determination is key to the support and well-being of people with intellectual disabilities. However, many find this concept difficult to understand and implement. This article has the objective to make the self-determination concept more accessible to the public and disseminate its principles to the concerned stakeholders.

Keywords : self-determination, intellectual disability

Introduction

Dans la société actuelle, le handicap fait peur, il bouleverse l'image de l'être humain invincible et attaque le sentiment d'immortalité que nous portons en nous. Nous sommes alors frappés, décontenancés et parfois amenés à renoncer. L'autodétermination est un concept novateur qui véhicule des valeurs allant à l'encontre de cette réaction de rejet et d'abandon.

Il s'agit de la capacité d'une personne à faire des choix pour elle-même et par elle-même, indépendamment de toute contrainte extérieure. Cette définition simple implique en réalité des actions complexes comme faire des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes, se fixer des buts à atteindre, s'évaluer, anticiper, avoir confiance en soi et se connaître. Ce concept dépasse les frontières du handicap. En effet, certaines personnes disposant de toutes leurs capacités physiques et mentales ne sont pas tout à fait autodéterminées.

Si l'on parle d'autodétermination dans le domaine de handicap, c'est parce que cette compétence est une grande oubliée dans la prise en charge des personnes handicapées et particulièrement en ce qui concerne les personnes présentant une déficience intellectuelle. Ce constat malheureux trouve son explication dans la conception sociale du handicap et de la déficience intellectuelle. En effet, les personnes présentant une déficience intellectuelle sont trop souvent présumées incapables. C'est pourquoi juxtaposer autodétermination et déficience intellectuelle peut surprendre. À travers cet article, nous allons montrer, à l'aide d'un autre regard sur le handicap, en quoi ces réticences sont infondées. Cet article sera alors l'occasion de s'interroger sur l'accompagnement des personnes handicapées.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont-elles vraiment capables d'autodétermination ou est-ce la prise en charge telle qu'elle est mise en place qui entrave l'émergence de cette compétence? Si une personne

déficience intellectuelle n'est pas autodéterminée c'est peut-être parce que nous ne lui avons jamais donné l'occasion...

Mais qu'est-ce que la déficience intellectuelle?

Afin de fédérer le plus grand nombre, nous nous baserons sur la définition de l'Association Américaine de Retard Mental (AAMR), laquelle fait office de référence dans le domaine de la déficience intellectuelle : « Le retard mental est une incapacité caractérisée par une limitation significative aussi bien dans le fonctionnement intellectuel que dans le comportement d'adaptation, tels qu'ils s'expriment dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité se manifeste avant l'âge de 18 ans. » (2002, p. 3).

Cette définition suppose cinq dimensions :

- Les aptitudes intellectuelles sont limitées;
- Les comportements adaptatifs, les habiletés conceptuelles, les habiletés sociales et pratiques qui permettent de fonctionner au quotidien, sont perturbés;
- La participation à la vie sociale en général est restreinte;
- La santé physique, mentale ou étiologique, est instable;
- Le contexte, c'est-à-dire l'environnement et la culture, est complexe.

Identifier la déficience mentale permet d'instaurer une gestion sociale du handicap et de mettre en place des supports à la disposition des professionnels et des particuliers visant à compenser le désavantage social subit par toute personne porteuse d'un handicap.

Réflexions autour de l'autodétermination

Derrière la définition simple de l'autodétermination, décider librement, se cachent des tenants et des aboutissants bien plus complexes.

- *Retour aux sources d'un idéal*

Issu de la géopolitique et du « *droit des peuples à disposer d'eux-mêmes* », introduit en



1945 par la Charte des Nations unies¹, l'autodétermination est un terme utilisé par les minorités ethniques ou religieuses pour revendiquer leur indépendance par rapport à un État plus vaste. Depuis, le terme autodétermination s'est appliqué à plusieurs mouvements de revendication : la normalisation, la vie autonome, les droits de l'Homme... Le point commun réunissant les personnes qui ont revendiqué leur autodétermination est d'appartenir à une minorité. Depuis une vingtaine d'années, un mouvement de réflexion et d'action au sujet de l'émancipation des personnes handicapées mentales s'est développé dans le monde entier.

Nous parlons d'idéal car l'autodétermination absolue n'existe pas; la liberté de chacun n'est pas sans limite. « L'autodétermination idéale est celle d'un sujet omniscient et omnipotent », (Zielinski, 2009). Or, tout homme est un être profondément dépendant du milieu dans lequel il évolue, de la culture, de l'environnement et des autres. Par conséquent, aucun choix ne peut être considéré comme totalement indépendant d'influences. Ceci est d'autant plus vrai pour les personnes porteuses d'un handicap qui subissent de multiples influences : famille, proches, éducateurs... L'autodétermination, que l'on pourrait rapprocher au principe de plaisir, se heurte au principe de réalité. Il s'agit d'un but que l'on ne peut atteindre, mais vers lequel il faut tendre, par de multiples facteurs, dont l'apprentissage et la motivation.

- La nécessité d'un apprentissage et d'une motivation

S'autodéterminer n'est pas inné, il s'agit avant tout d'un apprentissage. Celui-ci a lieu, comme de nombreuses acquisitions, durant l'enfance. Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, cet apprentissage ne s'est pas fait. Le point de départ du processus d'apprentissage est la motivation du sujet, son maintien dans le temps et non le déterminisme institutionnel. Deci et Ryan (2002), respectivement professeurs de psychologie et de sciences

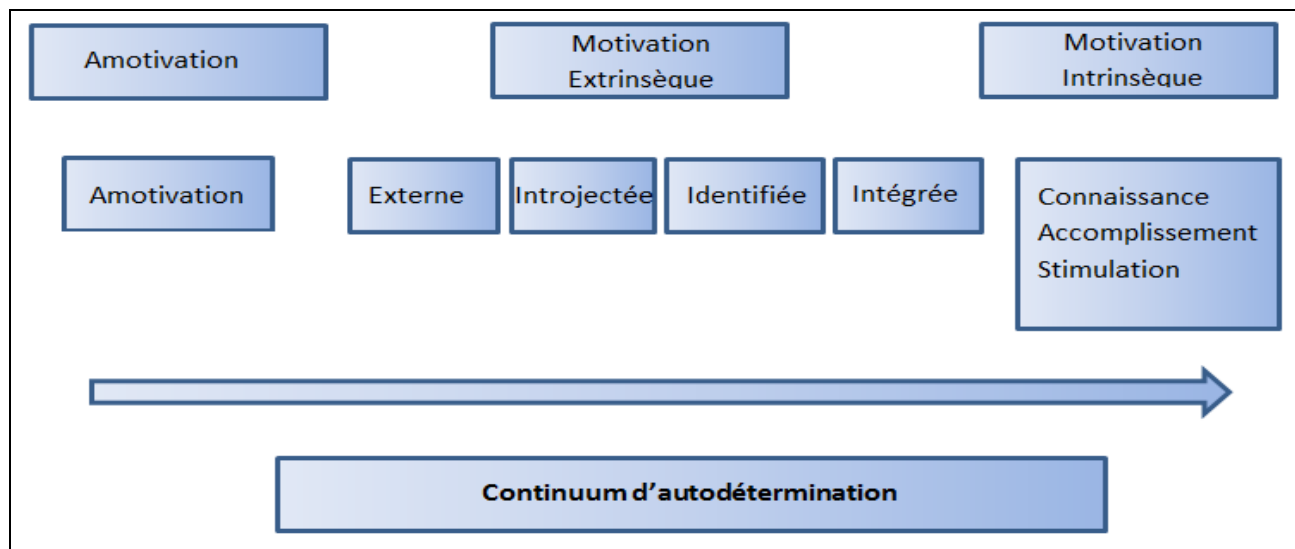
sociales, postulent l'existence de trois besoins psychologiques basiques : compétence, parenté et autodétermination. Satisfaire ces besoins permet à l'individu de s'accomplir et leur réalisation n'est possible qu'à condition d'éprouver de la motivation. Il existe différents niveaux de motivation (voir tableau 1), la motivation intrinsèque étant la plus autodéterminée. Il s'agit d'agir par simple plaisir, par intérêt, étant détaché de toute contrainte ou de recherche d'un gain. Le besoin d'autodétermination ne peut être assouvi que par l'utilisation de cette motivation.

L'autodétermination est une compétence qui s'acquiert au prix d'un long apprentissage. Cependant, apprendre c'est prendre des risques, c'est quitter une position souvent confortable et connue pour aller vers l'inconnu, et quel inconnu! Faire des choix. Comme l'a écrit l'écrivain français André Gide : « Choisir c'est renoncer ». Les proches et les professionnels doivent s'interroger sur cette question du renoncement, faire preuve d'empathie, ne pas seulement percevoir le but, mais de comprendre le chemin semé d'embûches. À quoi renonce une personne handicapée lorsque celle-ci s'engage sur le chemin de l'autodétermination? Nous parlerons ici de la toute-puissance, du confort intellectuel, moral et matériel.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont bien souvent infantilisées. Il en résulte une sorte de sur-accompagnement, une surcompensation des déficiences perçues. L'individu est alors dispensé de choix et donc de responsabilités. Ses difficultés et ses demandes sont anticipées et contrairement à ce que l'on pourrait penser, souvent la personne est consciente de cette facilité. Ce sont des bénéfices secondaires. Le trait est ici volontairement exagéré, évidemment, dans la balance du handicap, les bénéfices sont superficiels comparés aux contraintes. Cependant, il est important de prendre conscience de ce que peut perdre la personne handicapée lorsqu'elle se dirige vers l'autodétermination.

¹ Chapitre 1, Article 1, alinéa 2 de la Charte des Nations unies, 1945.

TABEAU 1 : LES TYPES DE MOTIVATION ET DE RÉGULATION DANS LE CADRE DE LA THÉORIE SUR L'AUTODÉTERMINATION



L'accompagnant doit s'assurer qu'il a mis en place un climat de confiance, suffisamment rassurant pour que la personne prenne le risque de nouveaux apprentissages.

- La nécessité du sentiment de cause à effet

Si la personne renonce à ses bénéfices secondaires, elle doit rapidement en percevoir d'autres pour que sa motivation ne s'épuise pas. Ce nouveau bénéfice sera « l'efficacité personnelle perçue » (Bandura, 1997), c'est-à-dire le sentiment d'avoir un impact sur son environnement, de percevoir les relations de cause à effet entre ses actions et les résultats obtenus. Le psychologue canadien Bandura explique : « Si les personnes ne croient pas qu'ils peuvent, par leurs propres actions, produire les résultats souhaités tout en évitant que des événements fâcheux surviennent, ils ont peu de raison d'agir ou de persévérer face aux difficultés » (Cité par Carré & Fenouillet, 2009, p. 28). Le sentiment d'efficacité personnelle est singulier, des personnes avec des aptitudes identiques, ou une personne dans des circonstances variées, obtiennent des performances différentes selon leurs croyances en leur efficacité personnelle.

Wehmeyer et ses collaborateurs ont proposé une théorie fonctionnelle de l'autodétermination basée sur cette idée. Le concept d'agent causal est au centre de cette théorie qui explique comment et pourquoi les personnes deviennent autodéterminées plutôt qu'« hétéro-déterminées ». Un comportement autodéterminé se rapporte aux « actions volontaires qui permettent à quelqu'un d'agir en tant qu'agent causal principal dans sa vie ou de maintenir sa qualité de vie » (2005, p. 117). Lorsque la personne est autodéterminée, elle agit avec l'intention de causer un effet pour atteindre un but ou causer un changement. Elle est un « agent causal » de sa vie, elle définit ses objectifs et met en place des actions pour les atteindre. Selon cette théorie, une action est autodéterminée si elle remplit quatre caractéristiques essentielles, les deux premières étant les plus significatives :

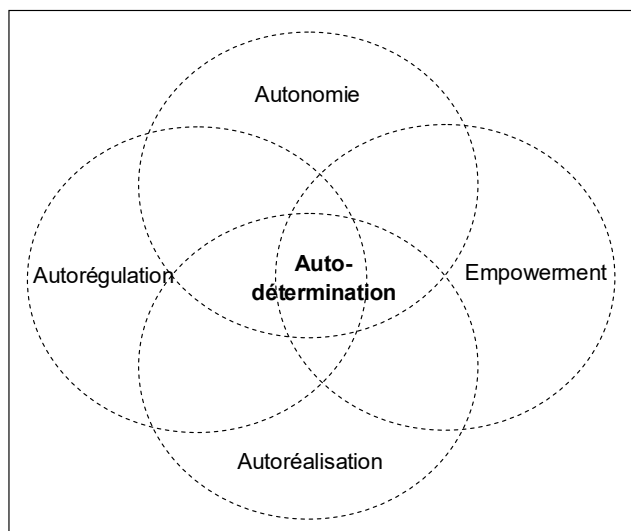
- La personne agit de manière autonome (autonomie);
- Le comportement est autorégulé (autorégulation);
- La personne initie et réagit aux événements d'une manière autonome sur le plan psychologique (empowerment);



- La personne agit d'une manière autoréalisée (autoréalisation).

Ces caractéristiques ne se rapportent pas au comportement, mais à la fonction que le comportement a pour la personne, c'est-à-dire s'il lui a permis d'agir en tant qu'agent causal.

TABLEAU 2 : JOURNÉE TSA (YVES LACHAPELLE & MICHAEL WEHMEYER)



Lorsque la personne s'engage sur le chemin de l'autodétermination, elle doit pouvoir expérimenter ce sentiment de causalité rapidement. L'accompagnant doit fixer des objectifs réalistes et atteignables, en accord avec les besoins et les désirs de la personne. En cas de précipitation, les objectifs fixés seront inatteignables et l'apprenant se heurtera à des obstacles infranchissables : il aura le sentiment de n'avoir aucun effet sur son environnement et pourra tomber dans l'impuissance apprise. Il s'agit du résultat d'un apprentissage raté où la personne, après plusieurs échecs, se mure dans le renoncement, voire la dépression. Pour éviter cet écueil, une clé se trouve dans la qualité de l'environnement.

- *La nécessité d'un environnement de qualité*

Patrick Fougeyrollas, docteur en anthropologie de l'Université Laval au Canada, propose le Processus de production du handicap (PPH). Il

s'agit d'un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Selon le PPH, le handicap résulte majoritairement de facteurs environnementaux : dimensions sociales ou physiques qui déterminent le contexte et l'organisation d'une société. Ils peuvent faciliter ou constituer des obstacles à l'autodétermination et à la participation sociale. La complexité du monde dans lequel nous évoluons et notre rythme de vie sont des obstacles à la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Un autre obstacle réside dans la faiblesse des attentes sociales à l'égard des personnes déficientes intellectuelles. Il résulte de ce modèle l'importance de l'environnement dans la mise en place de l'autodétermination. En effet, une motivation sans faille et un programme d'apprentissage adapté ne seront pas efficaces face à un environnement contraignant ou réticent à laisser l'apprenant dans une situation de choix.

Tout comme la « mère suffisamment bonne » de Winnicott, l'environnement doit être « suffisamment facilitant ». Pour Winnicott pédiatre, psychiatre et psychanalyste anglais, l'environnement est un facteur déterminant dans le développement de l'enfant et la mère fait partie de cet environnement. Il part du principe que l'enfant n'est pas seul, il est principalement en interaction avec sa mère. De la même façon, l'adulte n'est pas seul et il est en interaction avec son environnement. Ainsi, pour permettre à l'enfant de se développer dans les meilleures conditions, la mère ne doit pas être « trop bonne », ni « pas assez bonne ». De la même façon l'environnement ne doit pas être trop facilitant ni trop contraignant. Une mère « trop bonne » anticipera et comblera tous les désirs de son enfant, ce qui enrayera les capacités d'action de l'enfant. Il en est de même pour un environnement trop facilitant, qui comble les désirs avant même que ceux-ci aient pu être exprimés. L'individu ne ressentira pas l'envie d'agir, il ne développera aucune motivation et aucune autodétermination. Une mère « pas assez bonne » répond tardivement ou faussement aux besoins de son enfant, il en résulte pour l'enfant un sentiment d'insécurité et un

manque de contrôle sur son environnement, il ne cherchera plus à interagir avec celui-ci. Un environnement trop contraignant provoque un sentiment d'insécurité et d'impuissance, et ne permet pas à l'apprenant de développer ses capacités d'autodétermination. L'accompagnant, qui est un élément de l'environnement, devra s'assurer de la qualité de celui-ci.

Lachapelle, titulaire de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination, participe activement à la promotion de l'autodétermination pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles. Il affirme qu'il faut disposer des moyens nécessaires pour accompagner les individus vers plus d'autodétermination et propose l'utilisation d'appareils électroniques qui ont le potentiel de favoriser l'apprentissage et le maintien de comportements autodéterminés : « Ce type de technologie assiste les personnes vers le développement de comportements autodéterminés, facilitant par le fait même les multiples tâches et actions nécessaires à une vie sécuritaire et polyvalente en milieu résidentiel. » (2010, p. 8). Cet outil, sous forme d'un téléphone intelligent, accompagne la personne en lui fournissant les indications dont elle a besoin. Cette méthode accroît l'autonomie en lui permettant d'agir par elle-même sans attendre d'aide extérieure.

Enfin, l'environnement doit être socialement favorable à la personne. Il existe des « effets retours » des facteurs environnementaux sur les facteurs personnels qui peuvent aggraver les limitations de la personne. Les facteurs personnels sont les caractéristiques intrinsèques de la personne, son âge, son identité socioculturelle, ses aptitudes... Le phénomène d'effets est le risque, pour les individus de groupes stigmatisés, d'adopter les comportements qui stigmatisent le groupe. Robert K. Merton, sociologue américain, parle de « prédiction créatrice »; lorsque les individus réagissent à une situation en fonction des caractères objectifs d'une situation, mais aussi en fonction de la signification qu'ils lui donnent. « La prédiction créatrice débute par une définition fautive de la situation, provoquant un comportement nouveau qui rend vraie la conception, fautive à l'origine. » (1953, p. 173). Il explique

ainsi un bon nombre de situations sociales, comme l'exclusion des personnes handicapées.

Au regard du PPH, le handicap n'est plus une caractéristique de la personne, mais il témoigne d'une situation. Il naît de la rencontre d'une personne, avec ses déficiences et ses incapacités, et d'un environnement qui peut être plus ou moins handicapant. Ainsi, deux personnes présentant un niveau de déficience ou d'incapacité égal pourront se trouver ou non en situation de handicap en fonction de l'environnement dans lequel elles évoluent.

Deci, Ryan, Wehmeyer, Lachapelle et Fougereyrollas, proposent un regard innovant et optimiste. Leurs modèles théoriques ne se concentrent pas sur les limites et les incapacités, mais sur le potentiel et les aptitudes de la personne déficiente intellectuelle.

- La nécessité d'y croire

Jean Charles Juhel, spécialiste de l'éducation et de la rééducation, utilise cette formule pour parler des personnes présentant une déficience intellectuelle : « Hier, ces personnes étaient désignées sous les vocables d'idiots, de débiles, de déficients mentaux. Aujourd'hui, on dit : « Il s'agit de personnes qui présentent une déficience intellectuelle ». Demain, on les appellera simplement Monsieur, Madame. » (2012, p. 169). Toutes les personnes travaillant au développement et à la promotion de l'autodétermination œuvrent en ce sens; accompagnants, familles, amis et les personnes handicapées elles-mêmes.

Pour Lachapelle, chaque personne dispose en elle d'un potentiel, peu importe les incapacités existantes : « Je crois fermement que toute personne a un potentiel à développer, mais il ne faut pas avoir des attentes irréalistes. » (2010, p. 6). Il est nécessaire d'y croire car il s'agit d'un combat long et semé d'embûches. Antonin Artaud², poète français du XIX^e siècle,

² A. Artaud souffrait de maux de tête chroniques, la douleur influera sur ses relations et il sera interné en asile durant neuf ans, subissant de fréquentes séries d'électrochocs.



époque où, particulièrement en Europe, la société avait peur du malade mental qu'elle retranchait du monde, écrivait que « sous la parole du malade mental se cache un cri de vérité adressé à une société qui a souvent contribué à le produire ». Il n'imaginait probablement pas que l'autodétermination et l'intégration sociale seraient aujourd'hui les maîtres mots de la prise en charge de personnes handicapées. Comme tout mouvement social, le mouvement pour l'autodétermination a besoin d'être porté par des acteurs motivés, qu'ils aient une déficience intellectuelle ou non, qui ont foi en leurs convictions et en la valeur de leur travail.

L'autodétermination est un concept complexe qui peut sembler difficile à mettre en place alors on peut se demander pourquoi l'instaurer? Pourquoi ne pas rester dans le confort du « faire à la place de », dans des habitudes rassurantes? Tout d'abord parce que l'autodétermination est un facteur de santé et de bien-être, ensuite parce qu'elle favorise la qualité de vie et la participation sociale, si importante à l'épanouissement de chacun.

Les bienfaits de l'autodétermination

Avec l'autodétermination, on ne se concentre pas sur les limites et les incapacités, mais sur le potentiel et les aptitudes de la personne. C'est en cela que la théorie de l'autodétermination comporte tout son intérêt. Mais les bienfaits de l'autodétermination sont bien plus vastes.

Statistiquement, les personnes présentant une déficience intellectuelle manifestent des difficultés de santé plus importantes que les autres. Selon Maslow (1943), il existe cinq besoins hiérarchiques. Le besoin suprême étant le besoin d'actualisation de soi, il s'agit du besoin qu'éprouve l'individu d'atteindre ses ambitions, de se perfectionner, et de se réaliser, ce qui se rapproche de l'autodétermination. Maslow soutient que ceux qui ont satisfait ce besoin ont une meilleure perception de la réalité et cela permet à la personne de s'accepter telle qu'elle est, de dépasser les limites que son handicap semble lui imposer. Pour Maslow la notion de santé dépasse la seule absence de

maladie et résulte de la satisfaction de ce besoin. *L'autodétermination est donc un facteur de santé.*

Deci et Ryan (2002) nous montrent que plus la motivation est autodéterminée, plus la personne en retire des bénéfices : regain d'intérêt, émotions positives, satisfaction personnelle... La motivation améliore aussi l'attention, la mémoire, la persévérance, et par conséquent amène à de meilleures performances et donc au renforcement de l'estime de soi. Ce sont là des facteurs importants pour des personnes en situation de handicap, qui doutent parfois de leurs capacités et donc éprouvent rarement une satisfaction personnelle. *L'autodétermination est donc un facteur de satisfaction personnelle et de bien-être.*

L'autodétermination vise à favoriser la participation de la personne, ce qui l'amènera à mieux percevoir l'environnement et à identifier précisément ses propres ressources. La participation sociale de la personne est ainsi améliorée. De plus, avoir du contrôle sur sa vie et prendre part aux décisions qui nous concernent améliore la qualité de vie (Lachapelle et al., 2005). *L'autodétermination est donc un facteur de participation sociale et de qualité de vie.*

Enfin, en période de crise, le facteur économique n'est pas négligeable. L'autodétermination est perçue comme un luxe. En effet, sa mise en place demande beaucoup d'organisation, de temps, un investissement personnel et financier : accompagnement au quotidien, formation des éducateurs, achat d'outils spécialisés, gestion de la qualité... Mais l'autodétermination n'est pas un luxe. Il s'agit avant tout d'un droit individuel et d'un devoir social vis-à-vis de ces « laissés pour compte » de l'autodétermination. Nous parlerons d'investissement à envisager sur le long terme. En effet, accompagner à plus d'autodétermination c'est amener à plus de bien-être, il en découle une baisse de la prise en charge psychologique et médicamenteuse. L'autodétermination signifie également l'autonomie et donc moins d'encadrement. Moins de médicaments et moins d'accompagnement, c'est moins de dépenses.

L'autodétermination est donc un facteur d'économie.

Conclusion

Chaque personne présentant une déficience intellectuelle présentera des incapacités qui lui sont propres, elle subira un désavantage social singulier et nécessitera un accompagnement particulier. Aussi, les situations et les besoins doivent être évalués de façon individuelle afin d'élaborer une stratégie d'intervention spécifique permettant l'intégration et l'adaptation sociale. Concernant le domaine de la déficience intellectuelle, nous retiendrons que l'autodétermination est une revendication, mais est aussi un droit fondamental. Ce concept est apparu comme pouvant répondre aux questions de la participation et de l'intégration sociale de personnes présentant des limites de capacités intellectuelles.

Nicole Diederich (2004) écrit dans son ouvrage « *Les naufragés de l'intelligence* » : « Plutôt que de discourir éternellement sur "ce qui est le mieux pour ces gens-là", laissons-les se raconter ». Nous terminerons en racontant deux histoires d'autodétermination aboutie.

Alexandre Jollien, déclaré avec une infirmité motrice cérébrale (IMC) à sa naissance suite à une athétose, a 37 ans. Il parle lentement et sa marche est hésitante. Il a vécu dix-sept ans dans une institution suisse pour personnes handicapées moteur cérébral. Alexandre est marié, père de deux enfants, écrivain et philosophe. Il est l'auteur de trois livres au cours desquels il raconte son parcours semé d'embûches surmontées les unes après les autres. Monsieur Jollien est le symbole d'une autodétermination exemplaire. Mais au-delà de cette réussite hors du commun, il existe des histoires de vie moins connues et tout aussi remarquables.

Aline et Jean ont 37 ans aussi, ils sont en couple depuis sept ans, ils sont tombés amoureux et ont décidé d'emménager ensemble. Ils travaillent, possèdent une petite voiture, leur vie sociale est bien remplie. Une vie normale? Tout à fait! Aline et Jean sont tous les deux

porteurs d'une déficience intellectuelle et vivent une vie *normale*. Ces exemples, qui sont des exceptions, doivent devenir une généralité, une réalité sociale et l'autodétermination est une clé indispensable dans la réussite de ce projet.

Références

- AAMR. Repéré le 1^{er} juin 2012 à http://www.er.uqam.ca/nobel/r17630/aamr_qc.html
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2003). *Retard mental. Définitions, classification et systèmes de soutien. 10e édition. Traduit de l'américain, sous la direction de D. Morin.* Eastman : Editions Béhaviora.
- ASSOCIATION « NOUS AUSSI ». Repéré le 29 janvier 2012 à www.nousaussi.org/Qui.htm
- BANDURA, A., CARRÉ, P., & LECOMTE, J. (2007). *Auto-efficacité : Le sentiment d'efficacité personnelle.* Paris : Editions De Boeck.
- CARLIER, M., & AYOUN, C. (2007). *Déficiences intellectuelles et intégration sociale.* Wavre : Editions Mardaga.
- CARRÉ, P., & FENOUILLET, F. (2009). *Traité de psychologie de la motivation.* Paris : Dunod.
- CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE. Repéré le 27 janvier 2012 à <http://www.crdiq.qc.ca/>
- CHAIRE DE RECHERCHE SUR LES TECHNOLOGIES DE SOUTIEN À L'AUTODÉTERMINATION. Repéré le 27 janvier 2012 à <http://www.chairetsa.ca/TSA/index.php/accueil>
- CHARTRE DES NATIONS UNIES (1945) San Francisco
- CIM. Repéré le 1^{er} juin 2012 à <http://taurus.unine.ch/icd10>
- CORDIER, A. (2009). *Premières rencontres scientifiques sur l'autonomie. Évaluer pour accompagner.* Paris : Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie.
- CTNERHI. Repéré le 10 décembre 2011 à http://www.ctnerhi.com.fr/accueil_ctnerhi3.7p
- DÉCLARATION DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES (1975). Résolution 3447 adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies.
- DIEDERICH, N. (2004). *Les naufragés de l'intelligence.* Paris : Broché.
- FOUCAULT, M. (1954). *Maladie mentale et personnalité.* Paris : Editions PUF.
- FOUCAULT, M. (1962). *Maladie mentale et psychologie.* Paris : Editions PUF.
- FOUCAULT, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique.* Paris : Editions Gallimard.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., & ST MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap.* Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap.



- GOMEZ, J.-F. (2001). *Déficiences mentales : le devenir adulte. La personne en quête de sens*. Toulouse : Editions Eres.
- JOLLIEN, A. (2011). *Eloge de la faiblesse*. Poessneck : Editions MARABOUT.
- HAELEWYCK, M.-C., DEPRez, M., & BARA, M. (2003). C'est la vie de qui, après tout ? Validation du niveau de satisfaction d'un outil visant... *Francophone de la déficience intellectuelle*, 14, 77-80. Institut québécois de la déficience mentale.
- HAELEWYCK, M.-C., & NADER-GROSBOIS, N. (2004). L'auto-régulation : Porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ? *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 15, 173-186. Institut québécois de la déficience mentale.
- HAMONET, C. (2007). *Les Personnes Handicapées*. Paris : Editions PUF.
- KAUFMANN, J.-C. (1996). *L'Entretien compréhensif*. Paris : Editions Nathan.
- LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D., CLOUTIER, G., MCKINNON, S., & LÉVESQUE, S. (2000). 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 Francophone de la Déficience Intellectuelle* (Numéro spécial Mai 2000, p. 55-57). Shawinigan : Institut québécois de la déficience mentale.
- LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D., & LECLERC, D. (2000). La traduction et la validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'arc. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* (Numéro spécial Mai 2000, p. 70-74). Shawinigan : Institut québécois de la déficience mentale.
- LACHAPELLE, Y., & WEHMEYER, M. L. (2000). L'évaluation, Technologies de soutien à l'autodétermination. *Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*, 2.
- LACHAPELLE, Y., & WEHMEYER, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé & D. Morin, *La déficience intellectuelle* (p. 203-214). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- LIBERMAN, R. (2009). *Handicap et maladie mentale*. Paris : Editions PUF.
- MERTON, R. K. (1949). *Éléments de méthode sociologique*. Paris : Editions Plon.
- NADER-GROSBOIS, N. (2007). *Régulation, autorégulation, dysrégulation*. Wavre : Editions Mardaga.
- OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : Editions Gftwp.
- OMS (2001). *Publication par l'OMS de nouvelles directives pour mesurer la santé*. Genève : Communiqué OMS/48.
- OMS. Repéré le 1^{er} juin 2012 à <http://www.who.int/fr/>
- QUIVY, R., & VAN CAMPENHOUDT, L. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Editions Dunod.
- DE RIEDMATTEN, R. (2001). *Une nouvelle approche de la différence, comment repenser le « handicap »*. Genève : Editions Médecine & Hygiène.
- RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP. Repéré le 20 décembre 2011 à <http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr>
- REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE. Repéré le 29 août 2011 à <http://www.rfdi.org/index.php?q=node/339>
- SEGUIN, E. (1846). *Traitement moral, hygiène, et éducation des idiots et des autres enfants arriérés*. Paris : Editions B. Baillière.
- VON BUELTZINGSLOEWEN, I. (2002). « Les "aliénés" morts de faim dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation. *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, 4(76), 99-115.
- WEHMEYER, M. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities : Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 113-120.
- WEHMEYER, M. L., & Sands, D. J. (1996) *Determination across the lifespan; independence and choice for people with disabilities*. Baltimore : Editions Paul H. Brookes.