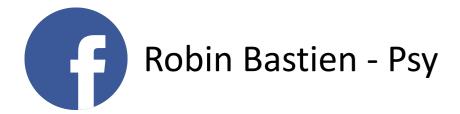
Le concept d'autodétermination

Robin BASTIEN

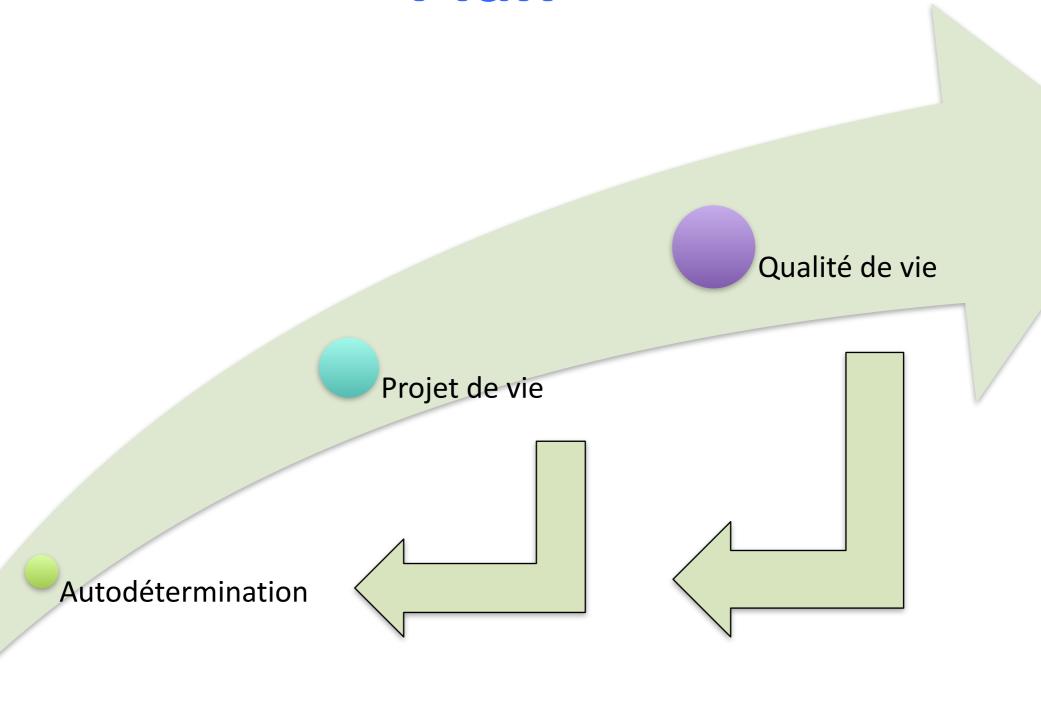
Psychologue/Orthopédagogue/ Psychothérapeute cognitivo-comportementaliste







Plan



Qu'entendez-vous par « autodétermination » ?

Déclaration universelle des Droits de l'Homme : 10 décembre 1948

- ✓ Article 17 : droit à la propriété
- ✓ Article 18 : liberté de pensée
- ✓ Article 19 : liberté d'opinion et d'expression
- ✓ Article 21 : droit d'accès aux fonctions publiques de son pays
- ✓ Article 23 : libre choix de son travail
- ✓ Article 26 : droit à l'éducation
- ✓ Article 27 : droit à la participation sociale
- ✓ Article 29 : devoir envers la communauté

Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006)

- ✓ Article 9 : accessibilité
- ✓ Article 19 : autonomie de vie et inclusion dans la société
- ✓ Article 21 : liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information
- ✓ Article 24 : Education
- ✓ Article 29 : Participation à la vie politique et à la vie publique
- ✓ Article 30 : Participation à la vie culturelle

Historique

Principe de normalisation

Bank-Mikkelsen, 1969; Nirje, 1969



- Normalisation signifie un rythme quotidien normal
- Normalisation implique une routine de vie normale
- 3. Normalisation signifie de faire des expériences de vie normales
- 4. Normalisation signifie d'avoir les occasions de vivre des expériences propres à son développement
- 5. Normalisation signifie que les choix, souhaits, et désirs des personnes avec DI doivent être pris en compte autant que faire se peut, et respectés
- 6. Normalisation signifie de vivre dans un monde mixte
- 7. Normalisation signifie des standards économiques normaux pour les personnes avec DI

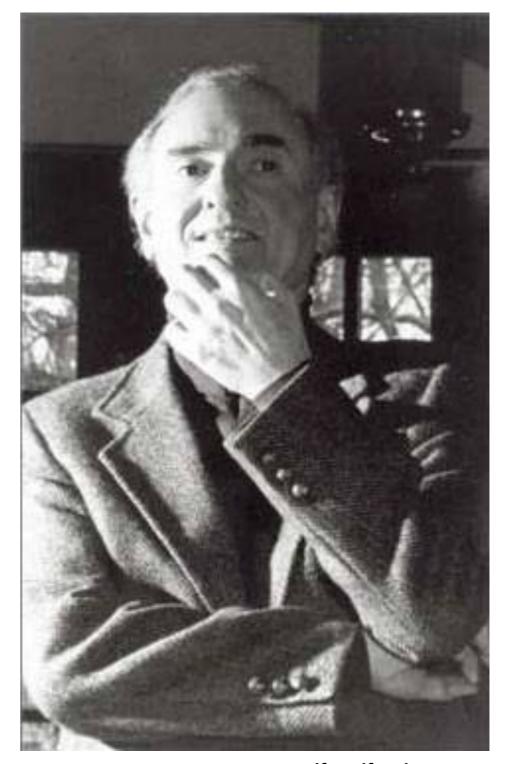
« Alors qu'acquérir les caractéristiques personnelles qui mènent à l'autodétermination est important pour tout le monde, c'est un objectif d'autant plus difficile pour les personnes en situation de handicap. Elles doivent briser les stéréotypes envahissants qui impliquent qu'elles ne peuvent pas, ou peut-être ne devraient pas, pratiquer l'autodétermination. »

Historique

- Principe de normalisation
 - Bank-Mikkelsen, 1969; Nirje, 1969
 - Wolfensberger, 1972; 1975
 - Michael Ward, 1988
- Principe de valorisation des rôles sociaux

(Wolfensberger, 1987)

- Mouvements associatifs
- Modèle social du handicap



Wolf Wolfensberger



Passer du modèle normatif

... à un modèle de compétence



Didier, déficient mental, candidat aux élections

Accueil > Belgique > Politique - mardi 10 juillet 2012 07h00 - Catherine ernens - L'Avenir



Didier Peleman est candidat à la ville de Gand sur la liste du CD & V. Il est le premier handicapé mental à se présenter sur une liste dans notre pays.
-CD & V

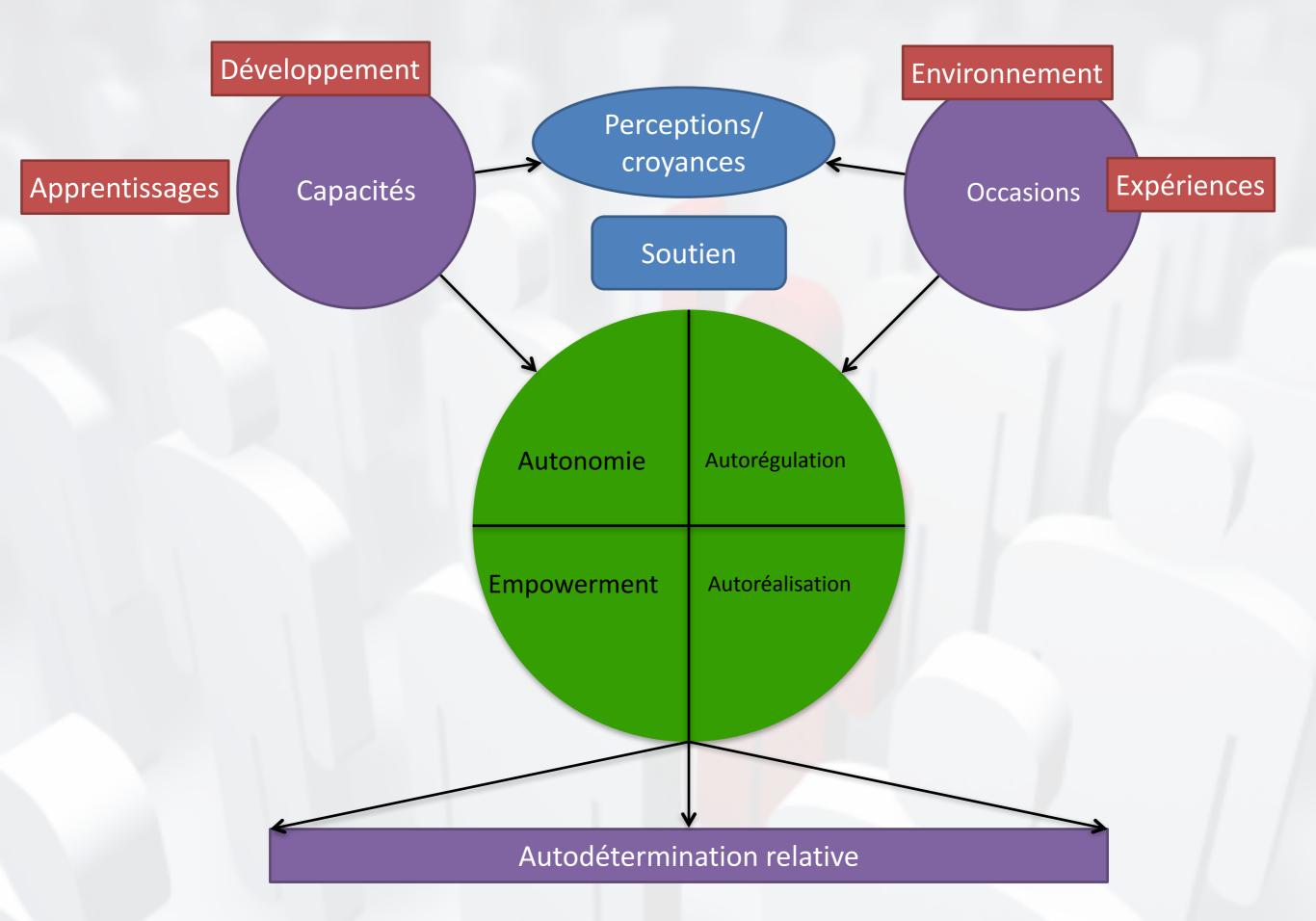
«Je trouve important que les personnes avec un handicap connaissent leurs droits», dit-il. «Je trouve important que nous soyons nos propres avocats. Les personnes comme nous vivent trop isolées. Je veux que nous soyons dans la société», ajoute-t-il dans Het Lagtse Nieuws.



Construit interdépendant qui implique (Powers et al., 2006):

- que les personnes agissent d'elles-mêmes,
- de les guider et les aider, dans leurs systèmes de soutien, à rencontrer leurs besoins et d'atteindre leurs buts personnels

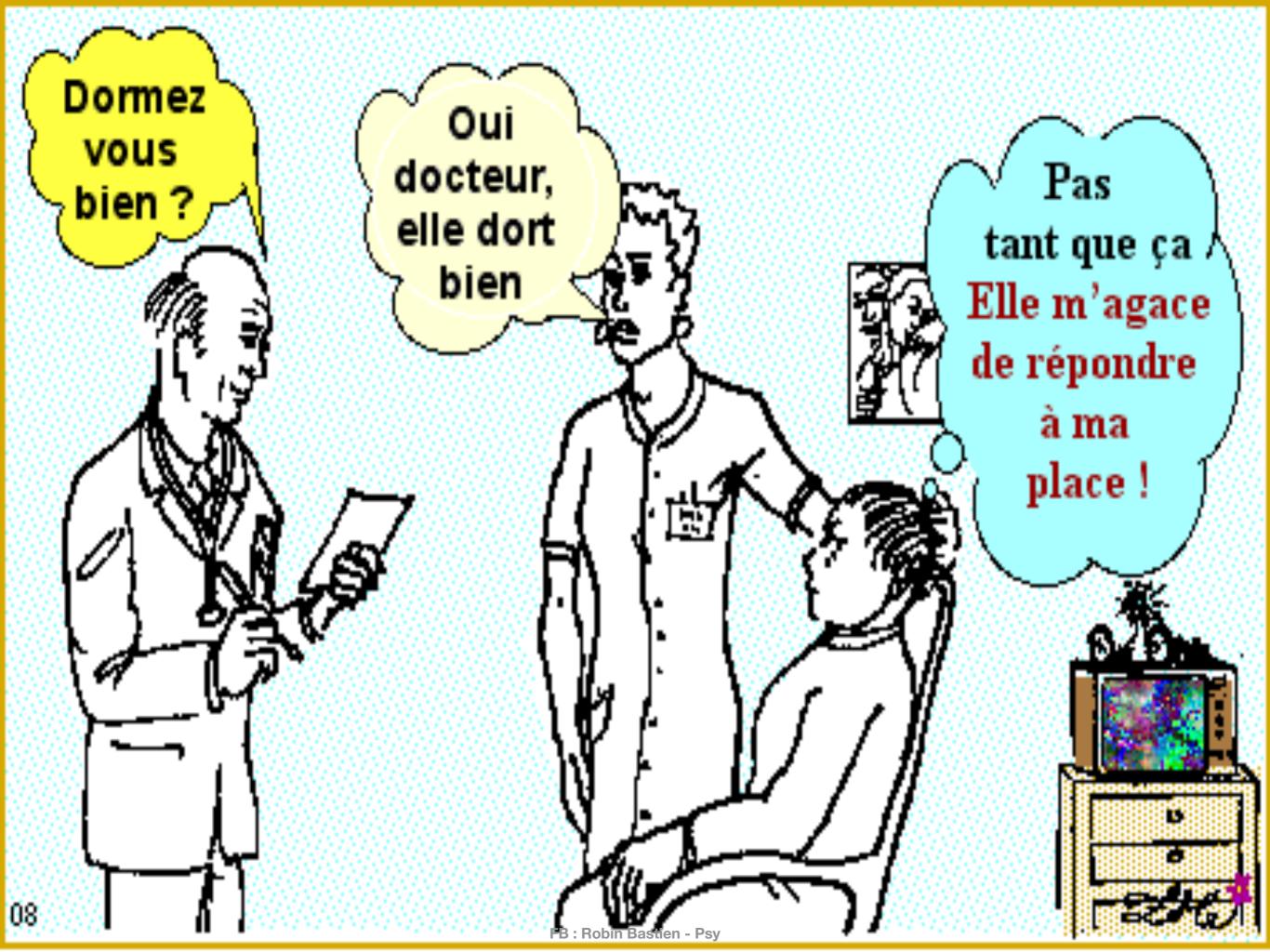


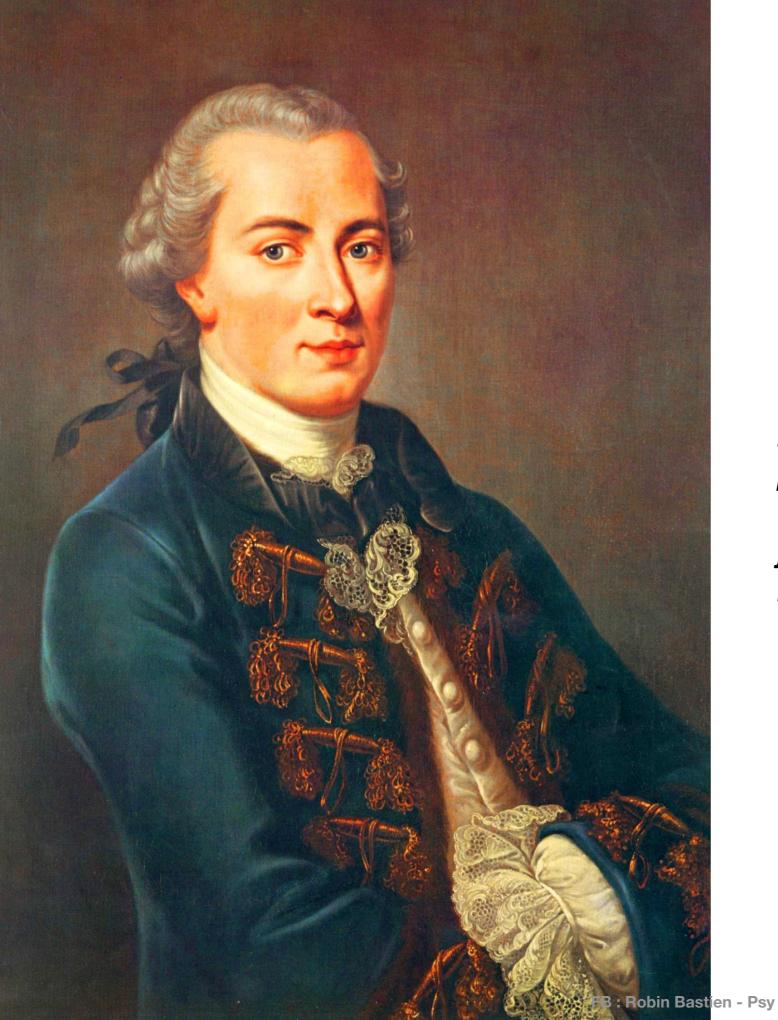


Pourquoi l'autodétermination est-elle importante?

• Relation qualité de vie et autodétermination (Lachapelle, Wehmeyer, Haelewyck, Courbois, Keith, Schalock, Verdugo, & Walsh, 2005)

	High qua	lity of life	Low qual	ity of life
Variable	Mean	SD	Mean	SD
Autonomous functioning	64.03	15.29	53.34	13.02
Self-regulation	8.99	4.15	6.99	3.86
Psychological empowerment	12.69	2.33	10.37	2.56
Self-realization	11.51	1.8	10.02	2.02





«Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours comme une fin et jamais simplement comme un moyen»

Fondements de la métaphysique des mœurs (1785)

Attitudes qui favorisent ou défavorisent l'autodétermination

Attitudes qui favorisent

- S'adresser directement à la personne
- Reformuler ce qu'elle dit
- Rencontrer individuellement la personne
- Soutenir le choix de la personne
- Mettre en évidence les forces de la personne
- Utiliser des outils de communication pour favoriser son expression
- Défendre les concepts d'autodétermination au sein de son service

Attitudes qui défavorisent

- Ne pas oser
- Ne pas s'exprimer
- Ne pas user des moyens de communication adéquats
- Attendre l'approbation d'un tiers
- Ne pas relancer la personne
- Ne pas tenir compte du non-verbal
- Ne pas proposer de choix
- Abuser de son autorité
- Ne pas donner assez d'opportunités de choix
- Faire du chantage affectif
- Ne pas préparer la personne

Attitudes qui favorisent ou défavorisent l'autodétermination

Attitudes qui favorisent

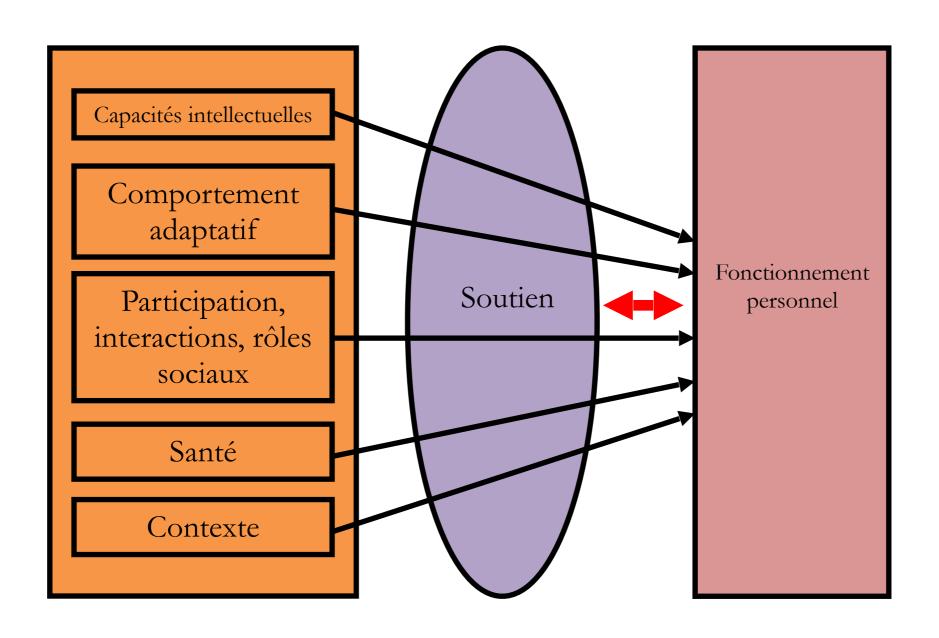
- choix et réalisation de projets • Ne pas accompagner, suivre le
- Quand la personne pose un choix, l'accompagner jusqu'au bout
- Indiquer clairement ce qu'on attend de la personne, ce qu'on lui demande
- Apprendre à la personne à demander de l'aide
- Favoriser la communication entre les partenaires
- Resolliciter la personne lorsqu'elle abandonne ou se démotive

Attitudes qui défavorisent

- projet de la personne

EVALUATIONS GLOBALE ET SPECIFIQUE

Le modèle de la déficience intellectuelle : un concept multidimensionnel



Échelle d'intensité de soutien (SIS-F)

Entrevue et profil

Version adulte (16 ans et plus)

99UT62	
илифиоргрантта	

	Simmons 1105 Lancoster Drive	ntione	8.	SS-Fremple le <u>3,003/10/13/</u> ex edit dut
Ville, code	postal <u>Chicaap Heia</u> hts 708,555, 8082 Lang	5, IL 60411		Date de natsance 1965 OS OH
		oe panee a la III azza i		
Soutienes	sentiel fourni par:			Secre 🗀 Masculin 🔯 Féminin
				Telephone 708/559 5333
Nom _J	achie Dellmonte			* Telephone 70% 555 3000
		LlerGentions		schiTelephone 708/555 1961
Autres info	omations pertinentes _ <i>Reçoi</i>	t des service	es de Out	Bok Inc.
et s	soutien à l'emploi			

Nomdurépondant 1. William & Ruthie Siminans	Den avec la personne Por ents	Langue partée Français
2. Jackie Delmonte	intervenante services residentiels	Français
3. <u>Angelina Rodrigues</u>	intervenunte services socio-professionnelli	Français

Intervieweur <u>Welfssa Anderson</u>	Profession <u>Case</u> Wanager
Organismo/établissement <u>Dept, of Husiwa Services</u>	Téléphone <u>709/555/3724</u>
Adrosso 1217 Warion, Chicago Heights, IL LO911	Courriel Wander@dhs.state.



James R.Thorapson, Ph.D. Brian R. Bryant, PhD Edward M.Campbell,PhD Ellis M. Craig PhD Carolyn M. Hughes, PhD David A.Rotholz, Ph.D. Robert L. Schalock, PhD Wayne F. Silverman, PhD Marc J.Tassil, PhD Michael L.Wehmeyer, PhD

Membres des consités de traduction Milanie Lamoureus-Hilbert MPs.

Majoria Auros Ph.D. Hathalia Garcin Ph.D. Caine Chartrand B.Sc. Hathalia Ground Ph.D. Westachapelle Ph.D. MarcFieldfunPhD. Gaittan Termblay M.A. Cada Vandoni Ph.D.

Sounds approvision de Diane Marin, Ph.D.

Echelle dinterestsi de souther (254) - 6 2007 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

Section 1 : Échelle des besoins de soutien

Identifier la fréquence, la durée au quot idien et le type de soutien nécessaire pour que la personne réussisse les activités des six sous-échelles (A à F). Encender le chiffre approprié (0-4) pour chaque type de mesure (c.-à-d. : fréquence, durée au quotidien et type de soutien) (voir les échelles de cotation ci-dessous). Additionner chaque ligne pour obtenir les scores bruts.

Additionner la colonné des scores bruts pour obtenir le total des scores bruts pour chacune des sous-échelles.

- 1. Cette échelle devrait être rempile sans tenir compte des services ou du soutien actuellement fournis ou disponibles.
- Les scores devraient refléter le soutien nécessaire pour que la personne réussisse chaque activité.
- 3. Lors qu'une personne utilise une aide technique, elle devrait être évaluée en considérant l'utilisation de ce type d'aide.
- 4. Répondre à TOUS les items, même si la personne ne réalise pas actuellement l'activité mentionnée.

Sous-échelle A : Activités de la vie quotidienne		Fré	iquer	ice		Di	urée :	an din	otidi	en		Туре	desc	outler	1	Score brut
Utiliseria toliatia	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0
Entsteniras võisments (Induant letaraga)	0	1	0	3	4	0	1	Ø	3	4	0	1	2	3	4	7
3. Se faire à manger	0	1	0	3	Х	0	1	0	3	4	0	1	2	3	4	7
4. Manger	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	9	1	2	3	4	0
5. Faire l'entretien ménager	0	1	Ø	3	4	0	1	Ø	X	X	0	1	2	3	4	7
6. Shabiller	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0
 Se laver, prendre soin de son hygiène personnelle et de son apparence 	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0
8. Utiliser les électroménagers	0	1	0	3	4	0	0	2	3	4	0	1	(3)	3	4	5

TOTAL des scores bruts Activités de la vie quotidienne

Inscite le total des soces breis (max. 92) sur le profit de la 95F, à la page 8, section 1A, socs-échelle A, activités de la vie quotidienne

FRÉQUENCE:

Quelle est la fréquence du soutien mouis pour cette activité!

- O = jamais ou moins d'une fois par mois 1 = au moins une fois par mois
- maismoins d'une fois par sensaine 2 = au moins une fois par semaine maismoins d'une foisparjour
- 3 = au moins une fois par jour mais moins d'une fois par heure 4 = àl heure ou plus fréquemment

ÉCHELLE DE COTATION

DURÉE AU QUOTIDIEN: Au cours d'une journée où un soutien est requis pour cette a civité, combien de temps doit-on lui consacrer?

- 0 = aucun
- 1 = moins de 30 minutes
- 2 = entre 30 minutes et moins de 2 heures 3 = entre 2 heures et moins de 4 heures
- 4 = 4 heures ouplus

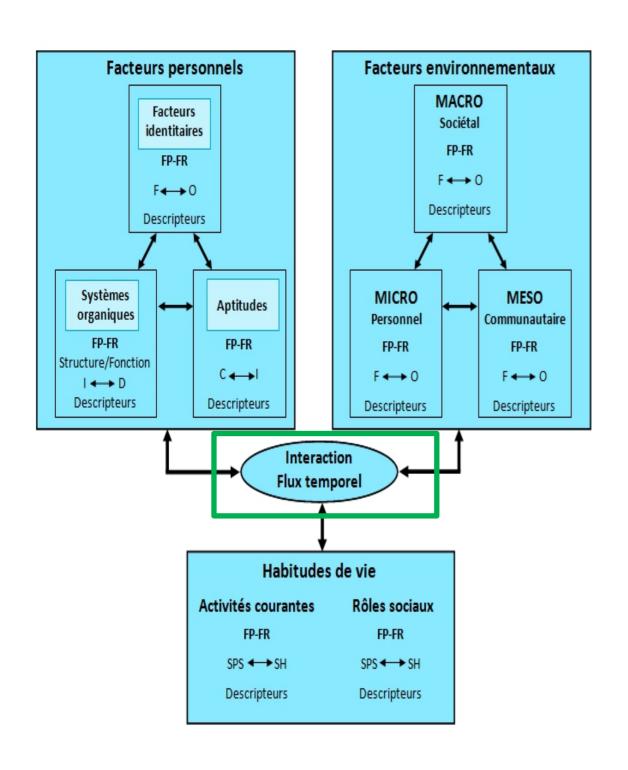
TYPE DE SOUTIEN. Quel type de soutien devrait être foumil 0 = aucun1 = surveillance

2 = indice verbal/gestuel 3 = aide physique partielle 4 = aide physique complète

Échelle d'Interatré de sout les (25-F) Section 1. GAAIDO

FB: Robin Bastien - Psy

Processus de production du handicap



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

Légende:

FP-FR: Facteur protecteur-Facteur de risque

F → O: Facilitateur → Obstacle

I → D: Intégrité → Déficience

C → I: Capacité → Incapacité

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

	Étape 1		Étape 2							Étape 3			3				
MHAVIE				Α	В												
Suivez les trois étapes suivantes (cochez les cases appropriées)	Cette vie es	habitu st :	de de				utilis lus, sek		as)		eau ficult		Niveau de satisfaction				
Note :Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour le jeune de réaliser ses	ou quelqu'un d'autre)	l'étape 3)	vie suivante)				additionnelle *		difficulté	(i) (ii)	((S)				
habitudes de vie.	Réalisée (par le jeune ou quelqu'	Non réalisée (Passez directement à l'étape 3)	Ne s'applique pas (Passez à l'habitude de vie	Aide technique **	Aménagement **	Sans aide	Légère	Importante	Complète	Sans ou avec peu	Avec une certaine	Avec beaucoup de	Très satisfait	Satisfait	Insatisfait	Très insatisfait	
Responsabilités							A			1							7
Faire des achats, des commissions (choisir de la marchandise, payer, accès intérieur des commerces)	•	•	•	•	•		~			•		•	•	•	•	•	7.1
Gérer son argent de poche (économies, petites dépenses)	•	•	•	2	•					•	•	•	•	•	•	•	7.2
Respecter les biens et les droits d'autrui (objets personnels, règles de vie)										•		•	•			•	7.3
Faire respecter ses biens et ses droits (prendre sa place, exprimer son opinion)						•		•		•	•	•	•	•	•	•	7.4
Se prendre en charge (rester seul de courtes périodes)				3			•	•		•	•	•	•			•	7.5
Apporter de l'aide à ses parents ou à d'autres membres de la famille (rendre des services)	Y	•		•		•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	7.6
Accepter l'aide de ses parents ou de ses proches			FB : Robii	n Bast	ien -	Psy	•	•	•	•		•	•	•	•	•	7.7

L'ÉCHELLE D'AUTODÉTERMINATION DU LARIDI (version pour adolescent)

1C. Agir en fonction de ses préférences, intérêts et aptitudes: Activités récréatives et de loisirs

11. Je choisis des activités qui m'intéressent.	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
12. Je planifie des activités que j'aime faire pour la fin de semaine.				
13. Je participe aux activités de mon quartier, village.				
14. Mes amis et moi choisissons des activités que l'on veut faire.				
15. J'écris des lettres, des notes ou je parle au téléphone avec des membres de ma famille ou des amis.				
16. J'écoute de la musique que j'aime.			1C. Se	ous-total

Section 3 Empowerment Psychologique

CONSIGNE: Pour chaque phrase, coche la réponse qui te décrit le mieux. Choisis une seule réponse sur les deux. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

42.		D'habitude, je fais ce que mes amis veulent	50.		
	_	faire ou		V	eux faire ou
	ш	Je le dis à mes amis s'ils font quelque chose que je ne veux pas faire.			e ne possède pas les aptitudes pour réaliser le ravail que je souhaite faire.
43.		J'exprime mes idées et opinions lorsqu'elles sont	51.	□ J ₀	e ne sais pas comment me faire des amis ou
		différentes ou		☐ Jo	e sais comment me faire des amis.
		Je suis habituellement d'accord avec les idées et			
		opinions des autres.	52.		e suis capable de travailler avec d'autres personnes
11		To and a 1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1		_	u
44.	_	Je suis habituellement d'accord quand on me dit que je ne peux pas faire quelque chose ou			e ne travaille pas bien quand je suis avec d'autres ersonnes.
		Je leur dis que je suis capable quand je pense		1	
		en être capable.	53.	☐ Je	e ne fais pas de bons choix ou
4.5		TU 0 1 1 11 0 1		☐ Je	e peux faire de bons choix.

Méthode Proxy

ECHELLE AIR

Partie Usager

	11	1	I				
3.	J'aime faire des plans	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours	
	pour atteindre mes						
	objectifs.	1	2	3	4	5	
4.	J'aime commencer à	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours	
	travailler sur mon plan						
	le plus tôt possible.	1	2	3	4	5	
	Comment je me sens – total des questions 3 + 4						
5.		Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours	
	comment je peux m'améliorer pour						
	atteindre mes objectifs.	1	2	3	4	5	
6.	1	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours	
	une autre façon de faire, si cela m'aide à						
	atteindre mes objectifs.	1	2	3	4	5	

Comment je me sens – total des questions 5+6

CONNAISSANCES – POUR EXPRIMER DES COMPORTEMENTS AUTODÉTERMINÉS

Partie accompagnant

	1						
7. La personne connaît ses habiletés et difficultés. Exemple: James peut identifier ses forces et talents personnels, comme son talent musical ainsi que les domaines dans lesquels il doit s'améliorer, comme en mathématique dans les résolutions de problèmes.	Jamais □ 1	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours □ 5		
8. La personne sait comment établir ses attentes et objectifs en lien avec ses intérêts et besoins. Exemple: Lee veut aller à l'université et sait que pour avoir de bonnes notes, elle a besoin de travailler dur sur ses travaux et elle doit les compléter à temps.	Jamais □ 1	Rarement 2	Parfois	Souvent	Toujours □ 5		
Connaissances – total des questions 1 + 2							
9. La personne sait comment faire des choix, prendre des décisions et planifier l'atteinte de ses attentes et objectifs Exemple: Lorsqu'elle fait des plans pour atteindre ses objectifs, Lynn sait comment identifier les différentes stratégies, peser le pour et le contre, et effectuer le suivi de celles-ci.	Jamais 1	Rarement 2	Parfois 3	Souvent	Toujours □ 5		
10. La personne sait comment faire pour compléter son plan avec succès. Exemple: Kenneth sait comment respecter son échéancier pour effectuer son travail correctement et à temps.	Jamais □ 1	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours □ 5		
Connaissances – total des questions 3 + 4 FB : Robin Bastien - Psy							

Faire des choix - Prendre des décisions

- Pour avoir des opportunités de faire des **vrais** choix, la personne doit :
 - (a) avoir expérimenté et avoir été exposée aux options, pour développer une préférence et
 - (b) avoir l'opportunité de se considérer comme engageante dans les options des choix proposés.
 - La prise de décision, plus complexe, est le fait de prendre en considération les conséquences de chacun des choix.

Communication verbale

- Stratégies verbales pour prolonger l'interaction
 - Mickael, TSA
 - Discours répétitif > outil efficace
 - Phrases répétées + maintien du contact oculaire
 - But: engager une interaction avec son accompagnateur
 - Questions Oui/Non: interpréter le but et le contenu de l'interaction
- · Usage combiné des mots et des actions
 - Marc, TSA
 - Discours rapide et difficile à comprendre + usage de codes
 - « Eau mauve » « eau bleu »
 - Frustration VS Relaxation: besoin d'être compris
 - Ecouter + apprendre la terminologie et le sens des comportements

Communication non-verbale

Patricia, IMC

- Contact oculaire, vocalisations, fluctuation du tonus musculaire
- Faire des suggestions et observer les réponses
 - Relaxation, sourire et vocalises versus messages « loud »

APPROCHES DE LA COMMUNICATION

Communication verbale haute

« Ecoutant » sensibilisé

Prête attention au temps et lieu lorsqu'il

interprète la communication

Voit les interactions non verbales comme

des sources de communication valables

Exprime des pensées et sentiments en combinant des stratégies verbales et non verbales	Exprime des pensées et sentiments principalement à travers le sens verbal	Considère le contexte de communication; prête attention à la communication verbale et non-verbale
Exprime des émotions à travers le langage corporel, des expressions faciales, et des actions	Exprime des émotions par le langage corporel, des expressions faciales, et des mots	Prête attention aux sens des expressions plutôt qu'aux expressions elles-mêmes; prend une attitude de « savoir »
Pourrait assumer que les autres ne vont pas écouter ou comprendre	Assume que les autres vont écouter et comprendre	Sait qu'une écoute attentive amène à une information valable

Communique des idées verbalement

FB: Robin Bastien - Psy

Indique des préférences à travers des dispositifs, le moment et le lieu, et le mouvement

Communique des idées à travers

Communique des idées à travers

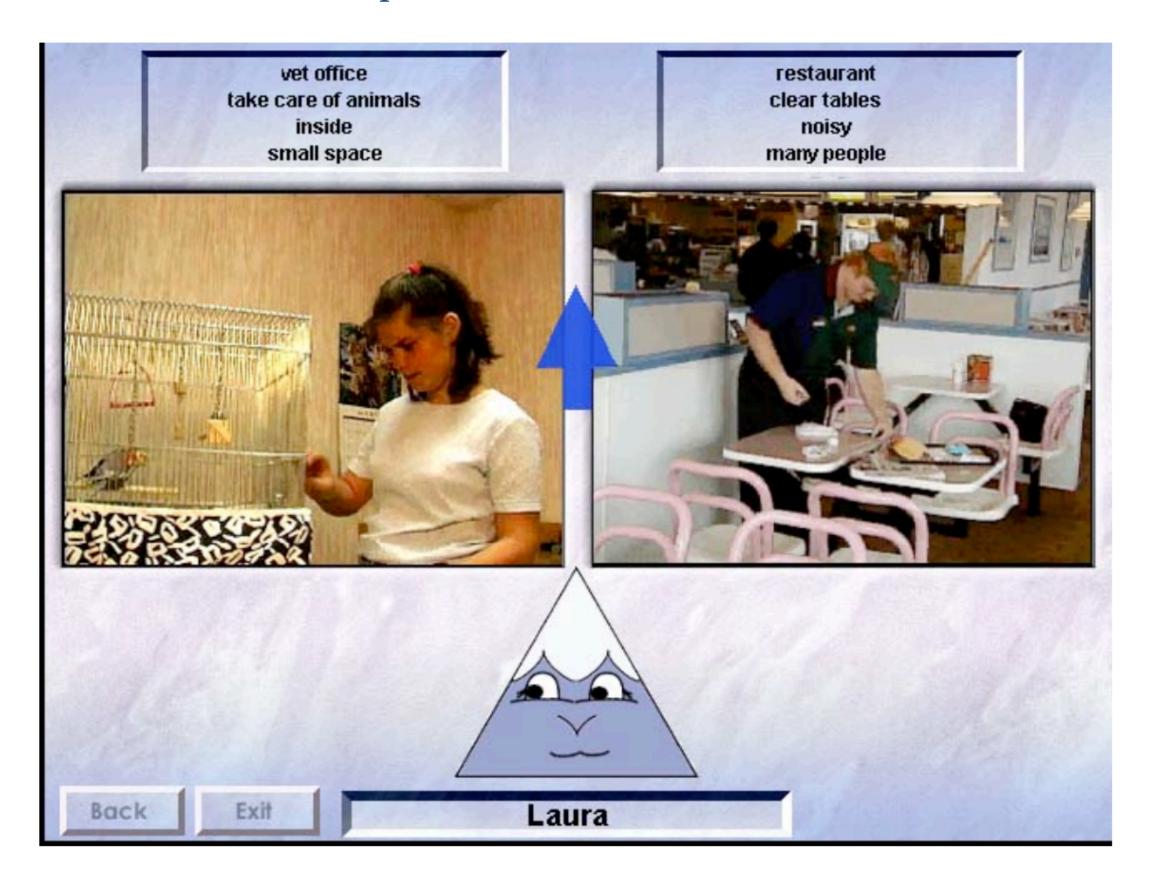
l'expérience et la connaissance partagées

Communication verbale basse

Evaluer les préférences

- Répétez les opportunités de prise de décision
- Observez à plusieurs reprises la personne dans son environnement
- Evaluez plusieurs fois par jour
- Présentez les stimuli de la manière la plus facile pour la personne (le vrai item, une photo, une vidéo)
- Sélectionnez directement en touchant, prenant, ou pointant l'option choisie
- Présentez les choix par paires avec un temps limité

Exemple: Utilisez un écran tactile





Manières efficaces pour favoriser l'opportunité des choix

- Entre les activités (ex : à quelle activité participer?)
- L'ordre des activités (ex : quelle tâche devra être complétée en premier ?)
- Ne pas participer à une activité
- L'endroit de l'activité
- Le matériel/le renforçateur utilisé
- Durant les transitions (veux-tu aller à gauche ou à droite?)

Techniques

- Instructions verbales et/ou visuelles
- Incitations
- Aides physiques
- Modeling
- Répétition, répétition, répétition, ...
- Feedback (+ -)
- Jeux de rôle



Actions sur l'environnement

- Faciliter la littératie et la numératie
- Facile à lire et à comprendre
- Sensibiliser les acteurs et agir sur leurs perceptions/ croyances
- Inscrire l'autodétermination dans le projet de service
- Utiliser des supports visuels

Etapes pour augmenter les opportunités à faire des choix

- 1. Incorporer le choix le plus tôt possible
- 2. Augmenter le nombre de choix disponibles à travers le temps
- 3. Augmenter le nombre de domaines dans lesquels les choix sont faits
- 4. Mettre progressivement en évidence les risques et les conséquences à long-terme des choix effectués
- Communiquer clairement les domaines des choix possibles (après exposition pour développer les préférences) and commencer à discuter des limites dans lesquelles certains choix peuvent être fait.

http://www.sclera.be



Participation

La participation aux décisions :

- ☐ Requiert des dispositifs ou des lieux la permettant
- □ <u>But</u>: favoriser l'*empowerment* individuel
 - Nécessite que les individus se sentent concernés par la décision
 - Nécessite qu'ils croient que le changement est possible

Mouvement Personne d'Abord

ASBL qui regroupe

Des personnes avec déficience intellectuelle qui souhaitent se prendre ellesmêmes en charge

« Ceci en nous réunissant et en apprenant à parler en notre propre nom. Cela nous permet de briser notre isolement, de nous rencontrer, de parler ensemble de ce qu'on vit, de parler de nos besoins, de parler de nos difficultés, de trouver des solutions, de défendre nos droits, faire connaître nos préoccupations comme tout citoyen dans la société. »

Mouvement Personne d'Abord

Vise à amener un changement dans la vie de ses membres et à élargir leur perspective d'avenir en réfléchissant sérieusement à la qualité de vie et à trouver de quelle manière on peut l'améliorer.

Dirigé par un conseil d'administration de 12 personnes :

- 10 présentant une déficience
- Une psychologue
- Un médecin
- Les membres sont accompagnés par une personne ressource

Exemple de pratiques en Belgique

Promotion à la santé

 [il s'agit d'un] processus amenant les personnes à augmenter leur niveau de prise de contrôle en vue d'améliorer leur santé. La promotion de la santé n'embrasse pas seulement les actions dirigées pour renforcer les compétences et capacités des individus, mais celles orientées vers les changements de conditions sociales, environnementales et économiques afin de réduire leurs impacts sur le public ciblé (OMS, 1998)

Charte d'Ottawa (1986)

- Donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et de moyens de l'améliorer
 - Environnement favorable;
 - Accès à l'information;
 - Aptitudes pour réaliser des choix en matière de santé;
 - Éducation à la santé et perfectionnement des aptitudes
 - Tirer profit des occasions offertes d'opter pour une vie saine.

Micro-défi

(Bastien, Renard, Haelewyck, 2014, 2017)

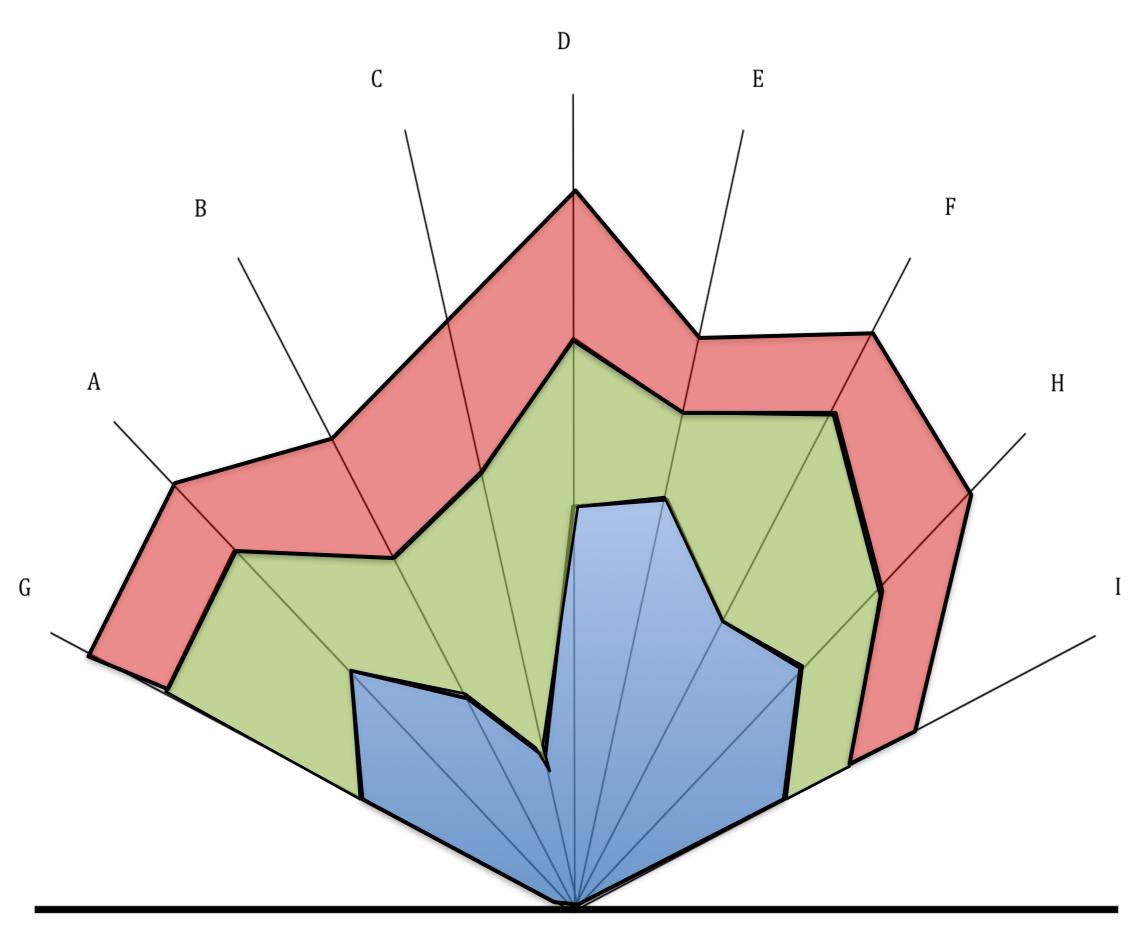
• Induit une motivation intrinsèque

• C'est la personne qui choisit son microdéfi

 Implique un état final, à court terme, que la personne sait identifier et souhaite profiter

	B. Pouvoir d'agir/Indép	endance			
1.	C'est moi qui choisis de faire <u>le micro-défi</u>	JAMAIS 0	PARFOIS 1	TOUJOURS 2	
2.	C'est moi qui prépare tout ce dont j'ai besoin pour faire mon micro-défi	JAMAIS 0	PARFOIS 1	TOUJOURS 2	NON APPLICABLE
3.	C'est moi qui décide COMMENT je fais mon micro-défi	JAMAIS 0	PARFOIS 1	TOUJOURS 2	
4.	C'est moi qui décide QUAND je fais mon micro-défi	JAMAIS 0	PARFOIS 1	TOUJOURS 2	
5.	Je demande de l'aide quand c'est difficile pour moi	JAMAIS 0	PARFOIS 1	TOUJOURS 2	NON APPLICABLE
6.	Un support visuel m'aide à faire ce micro-défi	JAMAIS 0	PARFOIS 1	TOUJOURS 2	NON APPLICABLE
Col	Commentaires:		TOTAL		

	C. Autorégulation			
1.	Je fais mon micro-défi en suivant correctement les étapes	les étapes comme prévu, je cherche des JAMAIS PARFOIS TOUJOURS 0 1 2 JAMAIS PARFOIS TOUJOURS 1 2 JAMAIS PARFOIS TOUJOURS 1 2 JAMAIS PARFOIS TOUJOURS 1 2		
1.			1	2
2.	Quand je ne peux pas faire mon micro-défi comme prévu, je cherche des	JAMAIS	PARFOIS	TOUJOURS
	solutions		1	2
3.	3. Je regarde si mon micro-défi est bien fait	JAMAIS	PARFOIS	TOUJOURS
]3.		0	1	2
1	La damanda si mon micro dófi ast bian fait	JAMAIS	PARFOIS	IS TOUJOURS 2 IS TOUJOURS 2
4.	4. Je demande si mon micro-défi est bien fait	0	1	2
5	La charcha comment je pauv mieuv feire man miero défi (être plus efficace)	JAMAIS	PARFOIS	TOUJOURS
J.	5. Je cherche comment je peux mieux faire mon micro-défi (être plus efficace)		1	2
Commentaires:				
			TOTAL	

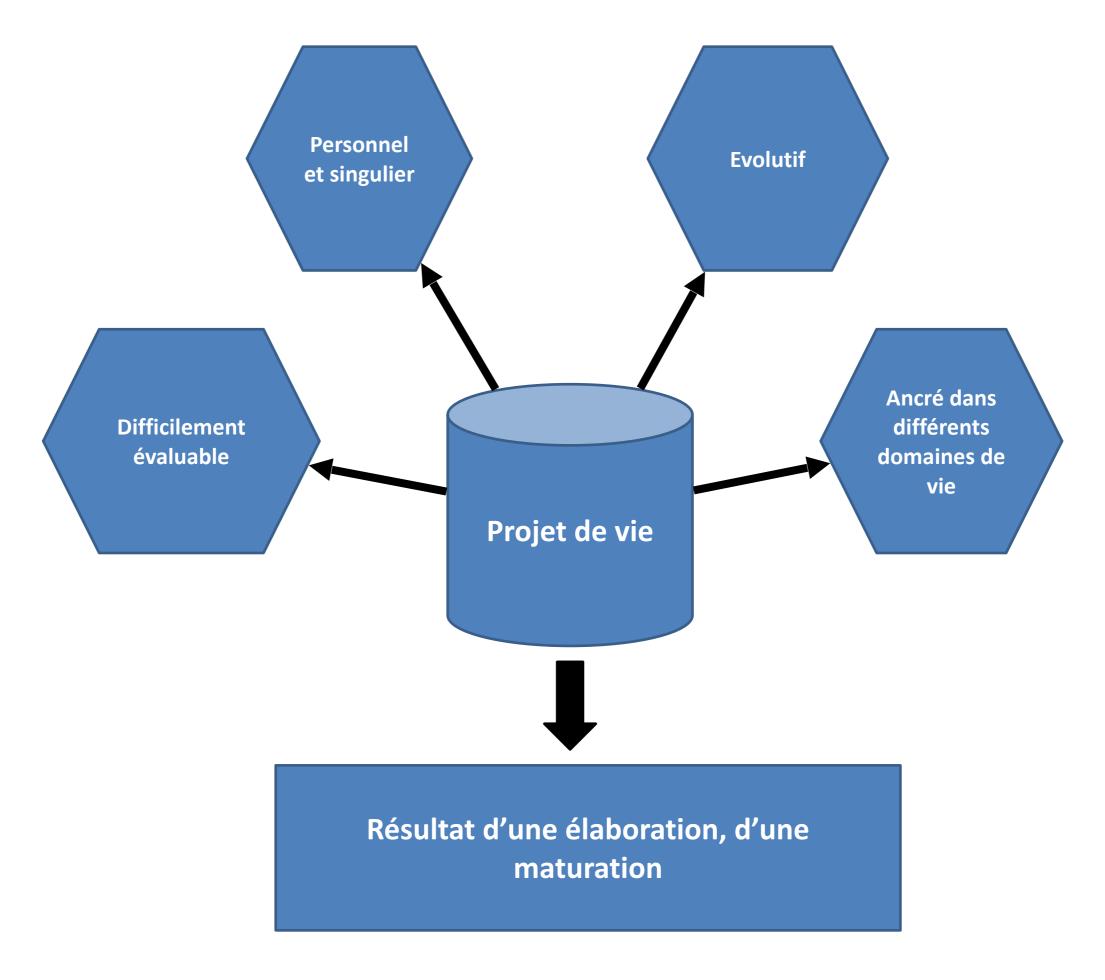


Bastien, Renard, & Haelewyck (2014) – EADP. Service d'Orthopédagogie Clinique, UMONS

Témoignages

• Avez-vous constaté des progrès ? C. - Oui, carrément ! Pour tout le monde ! L. fait ses soins sans problème. Pour J., on n'est passé de rien à souvent. Nous continuerons, car cela fonctionne. [Allant à l'expression spontanée de la personne sur son défi] : C. - Il sait. Il dit « tu viens ? On fait le microdéfi ?" Je crois qu'il commence à y prendre goût

Projet de vie



FB: Robin Bastien - Psy

Circulaire FWB n° 4623 du 04/11/2013 Le Plan Individuel de Transition (P.I.T.)

- PIT intégré dans le PIA, le complète
- Démarche réflexive ... obligatoire !
- Lien entre plusieurs partenaires (jeune, famille, école, CPMS, autres acteurs)
- Favoriser le continuum école-vie adulte
- Processus dynamique
- Informer, mettre en contact et accompagner
- Ouverture de l'école sur l'extérieur
- Ligne du temps et étapes
- Une ou des personnes de référence pour coordonner et centraliser parmi l'équipe éducative

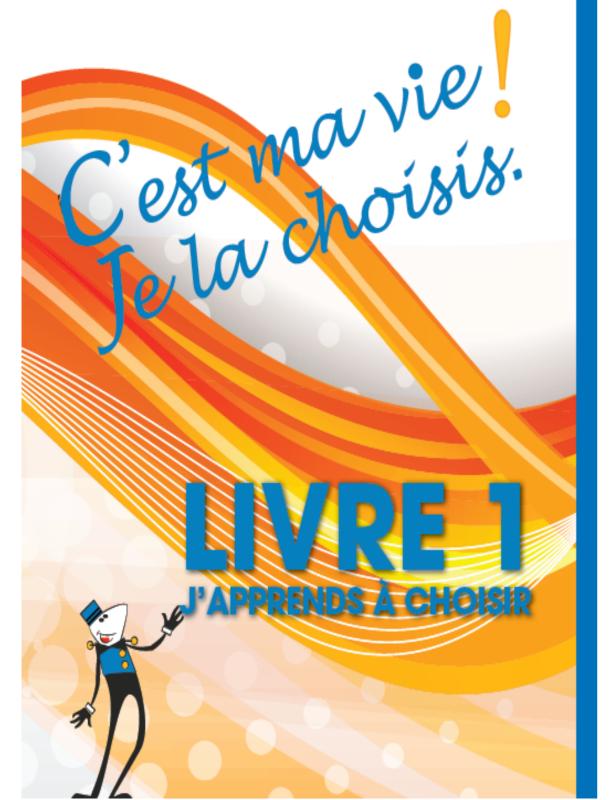
http://www.gallilex.cfwb.be/document/pdf/39083 000.pdf

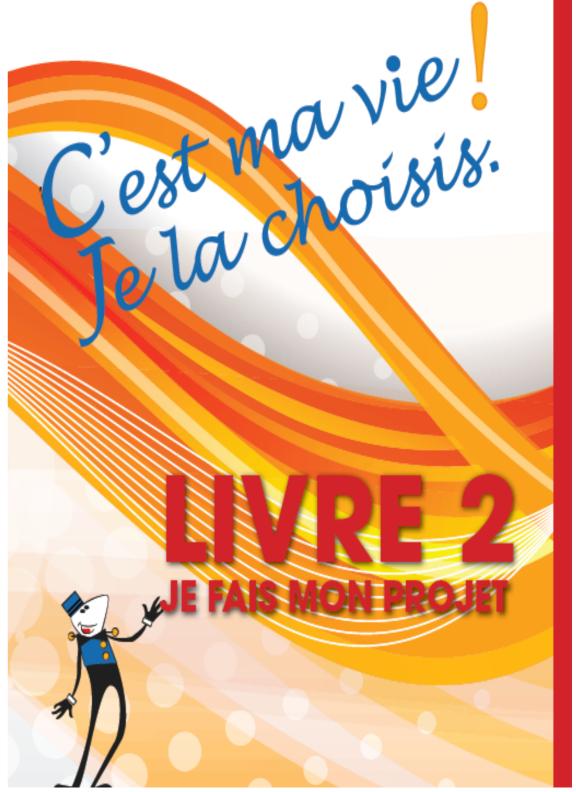
Un outil d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des personnes avec trisomie 21



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







Livre 1 : J'apprends à choisir

L'objectif de ce chapitre est d'apprendre à faire de bons choix.

Tu te poseras les questions suivantes :

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

Chapitre 2 : Qui peut t'aider ?

Chapitre 3: Choisir, c'est quoi?

Chapitre 4: Qui peut choisir?

Chapitre 5: Quels sont les choix que tu fais?

Chapitre 6: Choisir c'est prendre un risque?

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

Chapitre 8 : Comment faire le bon choix ?

Chapitre 9 : Quelles sont tes émotions face aux choix ?

Chapitre 10: Et si tu te trompes?

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

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

Livre 2: Je fais mon projet

L'objectif de ce chapitre est d'apprendre à faire de bons choix.

Tu te poseras les questions suivantes :

Chapitre 1: Quel est ton projet?

Chapitre 2 : Tes envies évoluent avec le temps ?

Chapitre 3 : Comment trouver une idée de projet ?

Chapitre 4: Qu'est-ce que tu veux? Qu'est-ce que tu ne veux pas?

Chapitre 5: Et si tu avançais dans ton projet?

Chapitre 6: Par quoi tu commences?

Chapitre 7 : Où tu es en dans ton projet '

Chapitre 8: Qu'est-ce que tu fais maintenant?

Chapitre 9: Comment tu poursuis ton projet?

Chapitre 10: Comment tu te sens?

Chapitre 11: Et si tu dois rendre ton projet à la MDPH

Qualité de vie

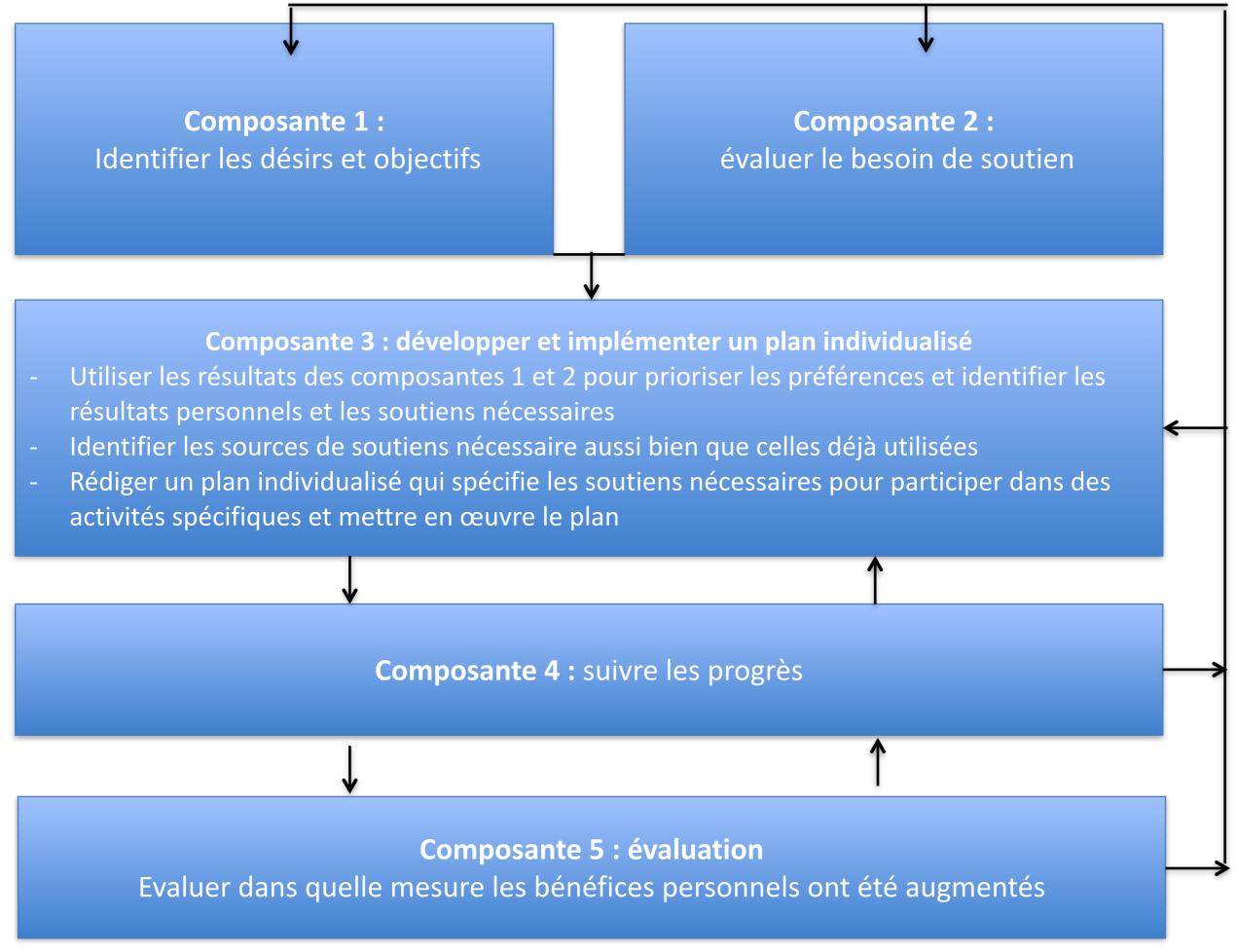
Autodétermination // Qualité de vie

• Relation qualité de vie et autodétermination (Lachapelle, Wehmeyer, Haelewyck, Courbois, Keith, Schalock, Verdugo, & Walsh, 2005)

	High qua	lity of life	Low quality of life			
Variable	Mean	SD	Mean	SD		
Autonomous functioning	64.03	15.29	53.34	13.02		
Self-regulation	8.99	4.15	6.99	3.86		
Psychological empowerment	12.69	2.33	10.37	2.56		
Self-realization	11.51	1.8	10.02	2.02		

Intérêts historiques de la QV vis-à-vis des personnes vulnérables

- a. Changer la croyance que les seules avancées scientifiques, médicales et technologiques ont un impact sur l'amélioration de la vie des individus
- b. Il s'agit d'une étape ultérieure à la normalisation qui pousse les services à évaluer les résultats des individus vivant en communauté
- c. La montée de l'empowerment avec le mouvement des droits civiques et l'accent mis sur un plan centré sur la personne, les bénéfices personnels, et l'autodétermination



FB: Robin Bastien - Psy

Différentes échelles (1)

- 1) L'échelle ComQol-I5 (Cummins, 1997)
- **Données subjectives** : chaque domaine est, dans un premier temps, coté en fonction du degré subjectif de satisfaction le concernant et en fonction de l'importance que ce domaine représente pour l'individu interviewé.
- **Données objectives** : sont obtenues, dans un second temps, à l'aide de critères définis comme, par exemple, le relevé des revenus mensuels de la personne.
- 2) La WHOQOL-DIS
- Nombre de choix de réponses plus limité, se réduisant de 5 à 3.
- Des émoticônes représentant les émotions sont également ajoutées
- au-dessus des réponses (Fang et coll., 2011 ; Petit-Pierre et Martini-Willemin, 2014).
 - santé physique de l'individu, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et ses interactions

Différentes échelles (2)

- Kidscreen-52 (Ravens-Sieberer et coll., 2001 et 2005) évalue dix dimensions de QV liées à la santé (Health Related Quality of Life)
- CP QOL-Child (Waters et coll., 2006)
 - 7 domaines :
 - bien-être social et acceptation,
 - fonctionnement,
 - participation et santé physique,
 - bien-être émotionnel,
 - accès aux services,
 - douleurs et sentiments vis- à-vis du handicap,
 - santé de la famille.
- Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL (Varni et coll., 1999)

Facteurs	Domaines	Exemples d'indicateurs
	Développement personnel	Compétences personnelles, comportement adaptatif
Indépendance	Autodétermination	Choix/décisions, autonomie, contrôle personnel, objectifs personnels
	Relations interpersonnelles	Réseau social, amitié, activités sociales, interactions, relations
Participation sociale	Inclusion sociale	Participation/intégration au sein de la communauté, rôles au sein de la communauté, soutiens
	Droits	Respect, dignité, égalité, législatif
	Bien-être émotionnel	Sécurité, expériences positives, contentement, concept de soi, absence de stress
Bien-être	Bien-être physique	Santé et nutrition, récréation, loisirs
	Bien-être matériel	Statut financier, statut professionnel, logement, possessions
	FB : Robin Bastien - Psy	

CLEF DE RÉPONSE

PARFOIS

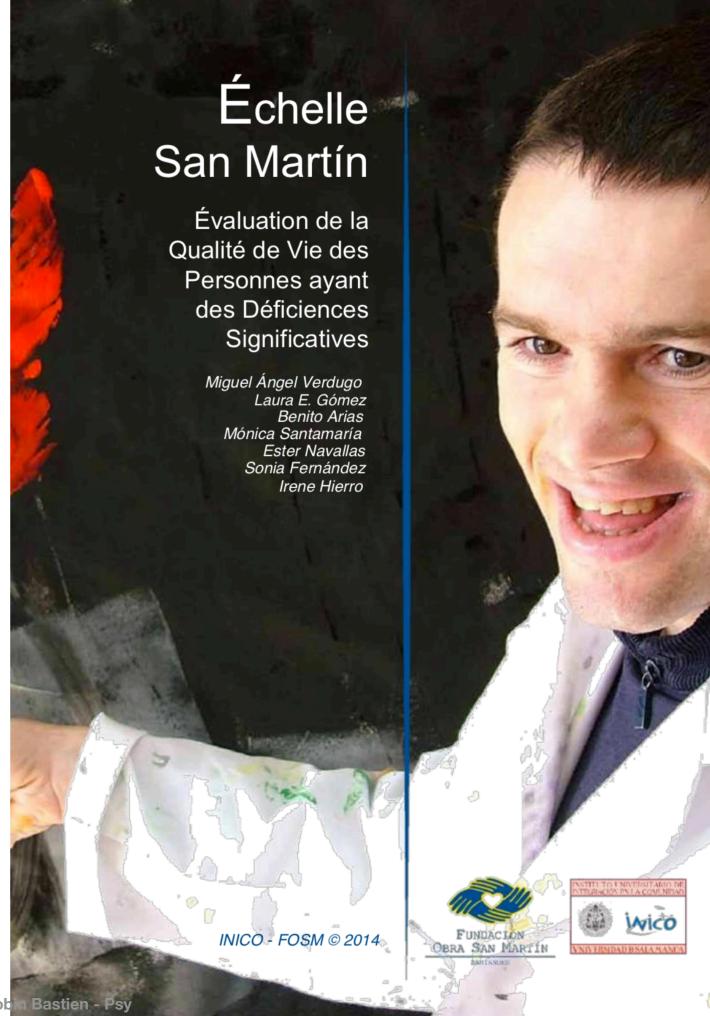
BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL P S Les personnes qui lui fournissent un soutien disposent d'une liste des comportements 2 3 observables qui expriment ses émotions (par ex., cartes, registres, etc.) On informe la personne à l'avance des changements de personne qui lui fournissent un soutien (par ex., à cause des changements de planning, congés, vacances, situations 1 familiales, etc.) Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer le bien-être émotionnel 16 -Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer l'angoisse Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer les désirs 2 Les personnes qui lui fournissent un soutien sont attentives à ses expressions faciales, regards et direction du regard, voix, tension musculaire, posture, mouvement et réactions 1 3 physiologiques II/elle possède une fiche personnelle qui stipule ce qui lui plaît, le/la tranquillise, ce supporte pas et comment il/elle peut réagir, dont tout le personnel a pris connaissance et 3 doit respecter On lui soumet des recommandations et des conseils pour l'aider à canaliser ses conduites 2 Les personnes qui lui fournissent un soutien ont suivi une formation sur les techniques d'Appui Comportemental Positif On lui procure de la tendresse, de l'affection et un contact physique appropriés lorsqu'il/elle en a besoin Des mesures sont prises pour optimiser l'atmosphère ou l'ambiance du groupe 2 3 Des mesures sont prises pour parvenir à construire un environnement reconnaissable et prévisible (par ex., espaces, temporalisation, personnes qui lui fournissent un soutien, 1 activités, etc.)

SOUVENT

Nombre Total de Points

27

TOUJOURS





CLEF DE RÉPONSE

IIN I	ÉGRATION SOCIALE	J	Р	S	
73	II/elle a l'occasion de fréquenter d'autres endroits que celui où il/elle vit (c'est-à-dire voyager, partir en excursion, itinéraires touristiques, etc.)	1	2	3	4
74	II/elle passe des vacances dans des environnements inclusifs (hôtel, parc, gîte rural, mer, montagne, SPA, parcs d'attractions, etc.)	1	2	3	4
75	Il/elle possède un document d'appuis personnalisés connu et respecté par tout le personnel	1	2	3	4
76	Il/elle participe à des activités extérieures au centre avec des personnes étrangères à son contexte d'appuis	1	(3	4
77	II/elle participe à des activités inclusives adaptées à ses conditions physiques et mentales	1	2	3	4
78	II/elle participe à des activités inclusives qui l'intéressent	1	2	3	4
79	Les activités auxquelles il/elle participe tiennent compte des infrastructures de loisir et de culture de la zone	1	2	3	4
80	Des mesures spécifiques sont prises pour proposer un large panel d'activités (par ex., des activités nouvelles en fonction des préférences des personnes)	1	G	3	4
81	Il/elle participe à des activités sociales hors de l'endroit où il/elle reçoit des services ou des soutiens	1	2	3	4
82	Des mesures spécifiques sont prises pour encourager la participation de la personne au sein de la communauté	1	2	3	4
83	Il/elle fréquente les environnements communautaires (par ex., restaurants, cafétérias, bibliothèques, piscine, cinémas, parcs, plages, etc.)	1	2	3	4

SOUVENT

NUANCES

ITEM 76: Le contexte d'appui peut inclure: membres de la famille, professionnels, volontaires, camarades du centre, amis, etc.

Ne pas oublier les familles!

- The Quality of Life Questionnaire,
- The Family Quality of Life,
- The Beach Center Family Quality of Life Scale,
- The Family Quality of Life Questionnaire for Young Children with Special Needs,
- The Latin American Quality of Life Scale.

Parenting:

- Family members help the children learn to be independent.
- Family members help the children with schoolwork and activities.
- Family members teach the children how to get along with others.
- Adults in my family teach the children to make good decisions.
- Adults in my family know other people in the children's lives (i.e. friends, teachers).
- Adults in my family have time to take care of the individual needs of every child.

Emotional Well-being:

- My family has the support we need to relieve stress.
- My family members have friends or others who provide support.
- My family members have some time to pursue their own interests.
- My family has outside help available to us to take care of special needs of all family members.

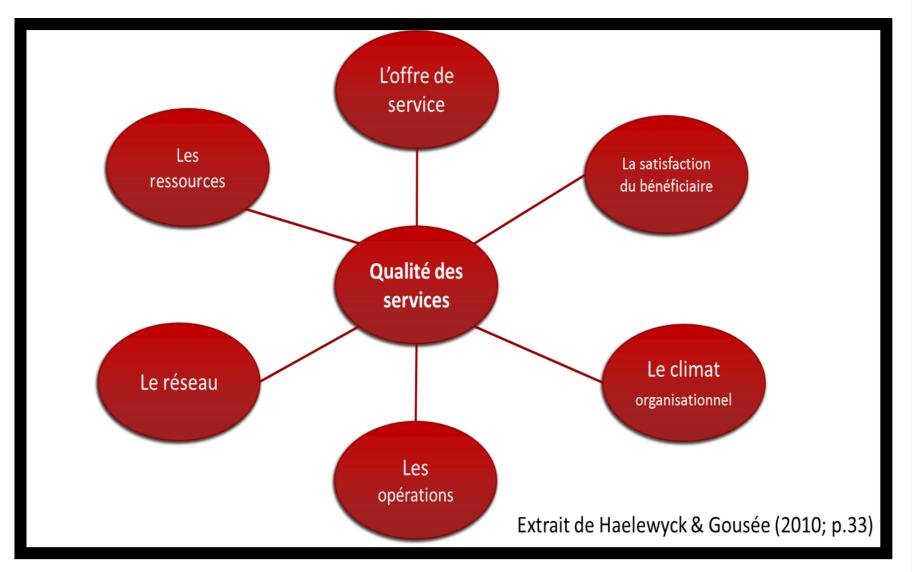
Physical / Material Well-being:

- My family members have transportation to get to the places they need to be.
- My family gets dental care when needed.
- My family gets medical care when needed.
- My family has a way to take care of our expenses.
- My family feels safe at home, work, school, and in our neighborhood.

Disability-Related Support

- My family member with special needs has support to make progress at school or workplace.
- My family member with special needs has support to make progress at home.
- My family member with special needs has support to make friends.
- My family has a good relationship with the service providers who work with our family member with a
 disability.

- Outils d'évaluation de la qualité des services (Haelewyck et Goussée, 2010)
- > Evidence-based outcomes: outils standardisés





FB: Robin Bastien - Psy

Pourquoi évaluer la QV ?

Pour orienter l'accompagnement

- Evaluer les besoins du bénéficiaire de manière standardisée
- Elaborer des programmes centrés sur l'individu

Pour évaluer les interventions

- Evaluer les effets d'un programme d'accompagnement
- Evaluation tout au long de l'intervention pour en appréhender

les effets probants ou non

Conclusion

- Défi macro : soutenir la personne en contexte identification des besoins et des ressources
- Un enjeu d'équipe pluridisciplinaire complexité et formation
- La personne au cœur de l'accompagnement transition et identité
- Interroger ses pratiques = Qualité de vie & des services
 - > Quels outils? Comment les utiliser?
- Un enjeu de promotion de la santé
- Qualité de vie/Autodétermination = un résultat ? Oui ! Un processus = aussi !

Merci de votre attention

- Consultations
- Formations
- Supervisions





Robin BASTIEN

0498/49.04.11 robinbastienpsy@gmail.com



enfants/adolescents/adultes







