

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION

PAR
LOUIS-SIMON MALTAIS

LA PERSPECTIVE DES GESTIONNAIRES DE CENTRES INTÉGRÉS
UNIVERSITAIRES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX ET DE CENTRES
INTÉGRÉS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX SUR
L'AUTODÉTERMINATION DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE : UNE CONCEPTION ET UN RÔLE À JOUER

OCTOBRE 2018

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI) sont moins autodéterminées comparativement à la population sans DI. L'autodétermination consiste à exercer du pouvoir sur sa vie sans influence externe indue. Les différents milieux de pratique en DI peuvent jouer un rôle clé dans le développement de l'autodétermination des personnes. Par exemple, ces milieux peuvent proposer des services de soutien individualisés qui tiennent compte des préférences des personnes, favoriser le développement de programmes spécifiques dédiés à l'autodétermination et maintenir à jour les connaissances des intervenants sur l'autodétermination. À cet effet, il est reconnu que les gestionnaires sont impliqués dans la sélection des formations et dans le développement des programmes et activités proposés aux usagers de leur établissement. Les gestionnaires peuvent influencer d'une façon indirecte le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI. Or, aucune étude scientifique s'inscrivant dans le contexte actuel québécois ne porte sur les gestionnaires et le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI. Le but de cette étude est d'explorer la perspective des gestionnaires de milieux de pratique en DI du réseau de la santé et des services sociaux sur l'autodétermination des personnes présentant une DI. Un total de 16 gestionnaires des programmes en déficience intellectuelle du Centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) et Centre intégré en santé et services sociaux (CISSS) ont été rencontrés dans le cadre d'entretiens semi-structurés. Ces entretiens ont été transcrits et ont fait l'objet d'une analyse de contenu à l'aide du logiciel QSR n'Vivo 11.

L'analyse des verbatim a permis de relever que, tout comme d'autres études américaines portant sur les gestionnaires et le développement de l'autodétermination (Carter *et al.*, 2015; Eisenman et Chamberlin, 2001), les gestionnaires québécois de cette étude considèrent le développement de l'autodétermination comme étant important. Qui plus est, les gestionnaires ont présenté une définition correspondante à celle de Walker *et al.* (2011), soit d'exercer du pouvoir sur sa vie sans influence externe indue. Plus précisément, les gestionnaires ont décortiqué le concept sous un angle de principe, d'objectif, de droit et de capacité. Toutefois, ces derniers ont moins tendance à associer l'autodétermination à un objectif d'intervention, ce qui corrobore avec d'autres études qui stipulent que l'autodétermination est peu présente à titre d'objectif d'intervention (Agran, Snow et Swaner, 1999; Thoma, Nathanson, Baker et Tamura, 2002; Wehmeyer, Agran et Hughes, 2000). En outre, les résultats ont permis de dresser un portrait du rôle du gestionnaire afin de concourir au développement de l'autodétermination. Ces pratiques de gestion ont été reprises lors de la discussion et positionnées à travers les différents niveaux du modèle écologique (Bronfenbrenner, 1979). Globalement, les gestionnaires conçoivent l'autodétermination comme un principe de fond applicable à la plupart des pratiques de gestion. Cette façon d'utiliser le concept d'autodétermination dans sa pratique est similaire à celle des intervenants (Carter *et al.*, 2008). Un accent particulier a été émis par les gestionnaires concernant la proposition de formations sur l'autodétermination, la disposition de différentes modalités permettant l'échange sur le concept d'autodétermination et l'instauration d'une collaboration intraorganisation et extraorganisation. La littérature scientifique met l'accent sur la communication entre les

différentes parties prenantes comme étant l'une des variables principales au développement de l'autodétermination (Eisenman et Chamberlin, 2001; Martínez-Tur, Moliner, Peñarroja, Gracia et Peiró, 2015; Mason, Field et Sawilowsky, 2004).

Pour conclure, différentes avenues de recherche sont proposées à la section conclusion, dont celle d'obtenir des précisions en ce qui a trait au rôle du gestionnaire dans une perspective mésosystémique. Bien que les résultats pointent vers l'importance d'instaurer un climat de partenariat entre les différentes organisations et les personnes gravitant autour de la personne présentant une DI, cette étude ne permet pas de développer sur des stratégies administratives menant à un arrimage entre les CIUSSS et les CISSS et les organismes communautaires.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des figures	x
Remerciements.....	xi
Introduction.....	1
Contexte.....	6
Pertinence sociale et scientifique	7
Problématique	11
Stratégie de recherche de la recension des écrits	12
Résultat de la recension des écrits.....	13
Informations émergentes de la recension des écrits scientifiques	15
L’importance accordée à l’autodétermination par des gestionnaires en regard de l’autodétermination des personnes présentant une DI	15
L’influence des gestionnaires afin de développer l’autodétermination des personnes présentant une DI	21
Résumé de la recension des écrits.....	23
Questions de recherche	24
Cadre de référence	26
Gestionnaire	27
Définition	27
Les compétences-clés et complémentaires du gestionnaire	28
Autodétermination	31
Définition	31
Différentes conceptions de l’autodétermination.....	32
Modèle fonctionnel de l’autodétermination	34
Modèle écologique	36
Ontosystème.....	37
Microsystème.....	38
Mésosystème.....	39

Exosystème	41
Macrosystème	42
Méthode	44
But et objectifs	45
Devis de recherche	45
Description des participants	46
Outil de recherche	47
Analyse des données	48
Comité d'éthique de la recherche.....	50
Résultats.....	51
La conception de l'autodétermination des gestionnaires	52
L'autodétermination un principe d'intervention.....	52
Un principe qui perdure dans le temps	52
Un principe qui agit comme une trame de fond, une philosophie, un courant et une valeur.....	53
L'autodétermination un construit.....	54
L'autodétermination associée au construit d'empowerment	54
L'autodétermination associée à la normalisation l'intégration sociale et la valorisation des rôles sociaux	55
L'autodétermination un besoin.....	55
Le besoin est la base de l'autodétermination.....	56
La non-réponse au besoin d'autodétermination mène vers des troubles	56
Les besoins diffèrent entre les parties prenantes, ce qui touche les valeurs personnes et entraîne un processus éthique.....	57
L'autodétermination comme une capacité	57
L'autodétermination moins applicable pour la DI sévère	58
L'autodétermination se vit différemment selon les capacités	58
L'autodétermination s'exerce étape par étape	59
L'autodétermination agit à titre de moteur dans le développement des	

capacités de la personne présentant une DI	60
L'autodétermination nécessite une gestion du risque selon les capacités ...	60
L'autodétermination peut être palliée par des proches quand la personne n'a pas la capacité.....	61
Qui écouter quand la personne est déclarée inapte (n'aurait pas la capacité à s'autodéterminer)?	62
L'autodétermination comme un droit et une responsabilité	62
Les personnes présentant une DI sont des individus à part entière, ils ont droit à l'autodétermination	63
L'autodétermination et la responsabilité d'assumer les conséquences de ses actions	63
L'autodétermination et la responsabilité de la personne de franchir les étapes pour réaliser son souhait	64
L'autodétermination et le droit à la dignité du risque	64
L'autodétermination comme un objectif.....	65
L'autodétermination à travers un plan et des objectifs d'intervention.....	65
Le rôle du gestionnaire concernant le développement de l'autodétermination ...	66
Un rôle indirect qui tend à changer au fil de réforme gouvernementale	66
Un rôle qui tend de plus en plus vers la gestion administrative.....	66
Un rôle permettant le développement de l'autodétermination sous un angle de gestion administrative	67
Transmettre certaines orientations organisationnelles en lien avec	
l'autodétermination	68
Aviser la direction de mettre l'accent sur l'autodétermination dans les orientations organisationnelles	68
Élaborer des politiques organisationnelles mettant de l'avant le concept d'autodétermination	68
S'assurer du contrôle qualité par rapport au développement de l'autodétermination et appliquer des sanctions si nécessaire.....	69

Utiliser le concept d'autodétermination dans les tâches administratives	72
Un rôle permettant le développement de l'autodétermination sous un angle de gestion clinique	74
Adopter une attitude cohérente avec l'autodétermination et promouvoir ce concept.....	74
Référer à un autre professionnel, à un collègue, à un outil, à une Formation et d'autres modalités; développer une expertise chez les intervenants	76
Évaluer l'autodétermination	77
Mobiliser, encourager et valoriser l'intervenant qui développe l'autodétermination	78
Défendre les droits et responsabiliser la personne	79
Transmettre des connaissances scientifiques et cliniques relatives à l'autodétermination	81
Contribuer au développement des connaissances scientifiques en regard de l'autodétermination	82
Discussion	83
La conception de l'autodétermination selon les gestionnaires.....	84
L'autodétermination et les objectifs.....	84
L'autodétermination comme principe de fond pour des actes de gestion.....	85
L'autodétermination et l'empowerment	86
L'autodétermination et faire des choix	87
Une importance élevée accordée au concept d'autodétermination selon les gestionnaires.....	88
Le rôle des gestionnaires à travers les niveaux de l'approche écologique.....	89
Le rôle du gestionnaire à travers l'ontosystème et les microsystèmes de la personne présentant une DI	89
Le rôle du gestionnaire à travers le mésosystème de la personne présentant	

une DI	91
Le rôle du gestionnaire à travers l'exosystème de la personne présentant une DI.....	92
Le rôle du gestionnaire à travers le macrosystème de la personne présentant une DI.....	97
Conclusion	98
Des avancées sur le plan scientifique.....	99
Des liens entre ce mémoire et la profession psychoéducative	101
Limites de l'étude.....	103
Des recommandations sur le plan scientifique et de la pratique	104
Références.....	106
Appendice A. Guide d'entretien individuel semi-structuré	116
Appendice B. Formulaire de consentement éthique des participants	120

Liste des figures

Figure

1	Schéma représentant les étapes de la recension des écrits	14
2	Modèle fonctionnel de l'autodétermination	35
3	Modèle écologique	36

Remerciements

D'abord, je remercie les divers organismes qui m'ont attribué des bourses pour ce mémoire : Fonds de recherche Société et culture (FRQSC), Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et l'Institut universitaire en DI et en TSA. Ces bourses de recherche m'ont permis de me concentrer pleinement sur mes études.

Je tiens également à remercier mon directeur le Dr Martin Caouette. Je vous souhaite de rencontrer un mentor tel qu'il l'a été pour moi. En plus d'être un pédagogue hors pair, Martin est un psychoéducateur dans l'âme qui croit au potentiel de chaque être humain. Il m'a reflété mes forces et m'a permis d'accéder au potentiel expérientiel dont j'avais besoin afin d'atteindre mes objectifs. Merci Martin.

Je remercie ma codirectrice Dre Jocelyne Moreau. Cette dernière m'a enseigné de nombreux fondements en recherche. Par son savoir-faire, elle m'a permis de réaliser l'importance de chacun des détails qui deviennent, à terme, la réalisation d'un ouvrage rigoureux. J'ai également apprécié les espaces de réflexion où nous avons pu nous refléter nos différentes considérations concernant mon mémoire. Je te remercie Jocelyne de m'avoir fait l'honneur de ta présence dans mon cheminement.

Je remercie les professeures Natacha Brunelle et Annie Paquet pour leurs corrections. J'ai adoré travailler auprès de la Dre Brunelle qui s'avère, sans aucun doute,

une figure scientifique prédominante dans le domaine de la dépendance. J'ai aussi eu la chance d'assister à un cours portant sur la déficience intellectuelle mené par la Dre Paquet. En plus d'être une excellente chercheuse, elle m'a passionné en me transmettant les meilleures pratiques en intervention dans le champ de la déficience intellectuelle.

Enfin, un grand merci à mes parents Alain et Raymonde. Vous m'avez appuyé depuis le début de mes études. Soyez sans crainte, je transmettrai ce dévouement à mes enfants. Je vous aime profondément! Je remercie de tout mon cœur mon amour Alison. Tu es celle qui me soutient lorsque je suis terrorisé et m'encourage lorsque je réussis à atteindre mes objectifs. Tu es le carburant qui me propulse vers l'ensemble de mes rêves. Je remercie la vie de t'avoir rencontrée.

Introduction

La déficience intellectuelle (DI) a été traitée différemment à travers l'histoire de l'être humain. À l'époque contemporaine, les concepts de normalisation (Nirje, 1972) et d'intégration sociale (Wolfensberger, 1972) ont mené à dénoncer les conditions de vie des personnes présentant une DI. Afin d'amorcer un changement, une désinstitutionnalisation a eu cours au Québec il y a de cela une quarantaine d'années (Bellefeuille et Labbé, 2016). À la suite de cette désinstitutionnalisation, d'autres concepts en lien avec les personnes présentant une DI ont émergé : valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1991), participation sociale (Rocque et al., 2002) ainsi que l'autodétermination (Wehmeyer, 2003). Depuis une dizaine d'années, l'autodétermination occupe une place importante dans le domaine de la DI, que ce soit sur le plan des pratiques d'interventions (Shogren et Broussard, 2011; Vatland et al. 2011) ou des recherches scientifiques (Shogren et Broussard, 2011).

Les recherches antérieures portant sur l'autodétermination des personnes présentant une DI ont notamment porté sur les éducateurs spécialisés (par exemple, Carter, Lane, Pierson, et Stang, 2008; Carter, Lane, et Sisco, 2011; Cho, Wehmeyer, et Kingston, 2011; Lane, Carter, et Sisco, 2012; Zhang, Wehmeyer, et Chen, 2005) ou sur les parents de personnes présentant une DI (par exemple, Carter et al., 2013; Shogren, 2011; Zhang, Wehmeyer, et Chen, 2005). Or, peu de recherches se sont penchées sur les pratiques professionnelles des gestionnaires afin de concourir au développement de l'autodétermination (Carter et al., 2015). Afin de pallier cette lacune, cette étude vise à décrire la conception des gestionnaires en regard de l'autodétermination, puis à identifier

leurs pratiques de gestion permettant de développer l'autodétermination des personnes présentant une DI.

La première section de ce mémoire vise à illustrer son contexte. D'abord, la pertinence sociale et scientifique du sujet de recherche est exposée. La recension des écrits portant sur les perceptions des gestionnaires au sujet de l'autodétermination des personnes présentant une DI sera ensuite présentée. De cette recension des écrits découle une problématique ainsi qu'une question de recherche.

La deuxième section du mémoire présente le cadre de références. À travers cette section, nous présentons une définition du gestionnaire d'un organisme public. Nous illustrons par la suite les compétences clés et complémentaires dont ce dernier doit faire preuve afin de bien jouer son rôle. Qui plus est, nous identifions une définition du concept d'autodétermination. Nous positionnons ensuite différentes conceptions de l'autodétermination. Enfin, les deux principaux modèles théoriques permettant d'expliquer le développement de l'autodétermination sont abordés, soit le modèle fonctionnel et le modèle écologique de l'autodétermination.

La troisième section du mémoire dévoile la méthode employée afin de répondre à la question de recherche. En l'occurrence, nous utilisons une approche exploratoire et qualitative afin de décrire les propos ayant émergé par rapport à la conception des gestionnaires sur l'autodétermination ainsi que leurs pratiques de gestion permettant de la

développer. Le nombre de participants et les critères d'inclusion sont ensuite présentés. L'outil utilisé afin d'obtenir les résultats est présenté, puis nous exposons d'une façon plus précise la stratégie d'analyse qui a été utilisée afin de constituer les résultats.

La quatrième section du mémoire présente les résultats concernant la conception des gestionnaires sur l'autodétermination et leurs pratiques de gestion permettant de concourir au développement de l'autodétermination. Par le biais d'une approche de type déductive, la perspective du gestionnaire en regard de l'autodétermination a été classée selon des thèmes prédéfinis : droit, besoin, principe, capacité, objectifs et construits. Par une approche inductive, l'émergence des propos quant aux pratiques de gestion permettant de développer l'autodétermination a été décrite, que ce soit les pratiques de type administratif ou clinique. L'approche inductive, laquelle consiste à élaborer des catégories en fonction de l'émergence des propos des participants, a été utilisée puisqu'aucune information n'est disponible dans la littérature concernant le rôle que peut jouer un gestionnaire afin d'accroître l'autodétermination des personnes présentant une DI.

La cinquième section du mémoire permet de faire des liens entre les résultats (relatifs à la conception de l'autodétermination des gestionnaires et à leur rôle permettant de concourir au développement de l'autodétermination) et la littérature scientifique.

Enfin, la dernière section du mémoire présente une conclusion. Plus précisément, les avancées sur le plan scientifique tributaires à cette étude sont dévoilées, des liens entre

cette recherche et la profession psychoéducative sont effectués, les limites inhérentes à la recherche sont exposées, puis des recommandations sur les plans pratiques et scientifiques sont relevées.

Contexte

Pertinence sociale et scientifique

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI) vivent avec différentes limitations sur le plan du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui surviennent avant l'âge de 18 ans (Schalock *et al.*, 2010/2011). Ils ont également un plus faible niveau d'autodétermination lorsqu'ils sont comparés à la population sans DI (Carter, Lane, Pierson et Stang, 2008; Chou *et al.*, 2007). Le concept d'autodétermination est défini par le fait de gouverner sa vie sans influence externe indue, c'est-à-dire être le maître d'œuvre de sa vie (Walker *et al.*, 2011). Faire des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes et défendre ses droits sont des manifestations d'autodétermination (Wehmeyer, 2003).

L'autodétermination est un créneau de recherche incontournable dans le domaine de l'éducation spécialisée depuis plusieurs dizaines d'années (Shogren et Broussard, 2011). Plusieurs modèles théoriques existent afin d'expliquer le développement de l'autodétermination. Les deux principaux sont le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003), puis le modèle écologique de l'autodétermination (Abery et Stancliffe, 2003a). L'autodétermination est également reconnue comme étant l'une des meilleures pratiques d'intervention en déficience intellectuelle (Shogren et Broussard, 2011; Vatland *et al.* 2011). Toutefois, enseigner les habiletés relatives à l'autodétermination ne serait pas une pratique dominante en intervention (Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

Sur le plan des écrits scientifiques, de nombreuses études ont permis de soulever des associations positives qu'entretient l'autodétermination avec d'autres concepts. Par exemple, plus une personne est autodéterminée, plus elle est incluse socialement (Schalock et Verdugo, 2002), respectée dans ses droits, incluse dans des relations interpersonnelles de qualité et présente un bien-être émotionnel (Schalock et Verdugo, 2002; Arias, Overjero et Morentin, 2009), physique (Schalock et Verdugo, 2002) et matériel. Une personne autodéterminée tend également à présenter une meilleure qualité de vie (Lachapelle *et al.*, 2005) et une satisfaction face à sa propre vie (Miller et Chan, 2008). Qui plus est, Carter, Owens, Trainor, Sun et Swedeon (2009) ont démontré que les troubles de comportement sont corrélés négativement avec le niveau d'autodétermination.

Les personnes qui présentent une DI composent avec des difficultés sur le plan de l'employabilité (Kraemer et Blacher, 2001). En effet, ceux-ci n'ont accès qu'à quelques choix dans la sphère professionnelle. Globalement, les personnes présentant une DI estiment disposer de peu de contrôle sur leur vie. Par le fait même, leur autodétermination s'arrête à des décisions mineures, comme celle de choisir un vêtement ou d'exercer un loisir, plutôt que de s'étendre sur des décisions majeures, telles que faire des choix par rapport aux soins médicaux ou à leur habitation (Wehmeyer et Mithaug, 2006).

Les différents niveaux écologiques ont un impact sur l'exercice de l'autodétermination d'une personne (Abery et Stancliffe, 2003a). L'état des connaissances sur chacun des niveaux écologiques sera d'ailleurs présenté dans la section cadre de

référence. Sur le plan scientifique, l'un des niveaux écologiques le moins investigués est l'exosystème (Abery et Stancliffe, 2003b; Carter *et al.*, 2015; Caouette, Maltais, Beaumont et Sarazin, 2016). Ce niveau écologique réfère aux systèmes dans lesquels ne fait pas partie la personne, mais dont les orientations peuvent avoir un impact sur celle-ci (Bronfenbrenner, 1979). Les gestionnaires œuvrant dans les CISSS et CIUSSS agissent à ce niveau en ce qui a trait au développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI.

Les gestionnaires sont confrontés à certaines barrières structurelles restreignant le développement de l'autodétermination. Celles-ci ont déjà été rapportées dans la littérature scientifique, soit que les intervenants déclarent obtenir peu d'occasions d'accroître leurs compétences d'interventions en vue de développer l'autodétermination des personnes présentant une DI (Carter *et al.*, 2011; Thoma, Pannozzo, Fritton et Bartholomew, 2008). Un exemple concret de barrière structurelle est évoqué dans l'étude de Caouette, Maltais, Beaumont et Sarazin (2016). Ces derniers révèlent qu'il est plus avantageux financièrement pour les familles d'accueil, partenaires des CISSS et CIUSSS pour l'hébergement des personnes présentant une DI, de préserver une personne comme étant dépendante plutôt que de lui enseigner des habiletés de base d'autodétermination.

Qui plus est, il est reconnu que les ressources et le temps sont des facteurs à considérer lorsque l'on souhaite développer l'autodétermination d'une personne présentant une DI (Eisenman, Pell, Poudel et Pleet-Odle, 2015). Or, Cho, Wehmeyer et

Kingston (2011) dégagent d'autres barrières structurelles importantes au développement de l'autodétermination des personnes, notamment le manque de temps et le manque de matériel. Ces affirmations sont cohérentes avec le fait que les intervenants se considèrent comme étant insatisfaits de leurs stratégies pour développer l'autodétermination (Agran, Snow et Swaner, 1999; Thoma, Nathanson, Baker et Tamura, 2002; Wehmeyer *et al.*, 2000).

Enfin, aucune étude scientifique s'inscrivant dans le contexte actuel québécois ne porte sur les gestionnaires et le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI. Ce contexte en est un de transformation majeure du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), une fusion et une intégration de plusieurs établissements à multiples installations, missions et professions sont en cours. Cette transformation a mené à la réduction et au changement de nombreux gestionnaires. Or, nous avons peu de connaissances en ce qui a trait à la conception des gestionnaires québécois sur l'autodétermination ainsi qu'au rôle qu'ils doivent jouer afin de concourir au développement de l'autodétermination.

Problématique

Stratégie de recherche de la recension des écrits

Afin de bâtir la problématique de ce mémoire, une recension des écrits a été opérée. Cette recension a permis de relever 4 études qui ont trait aux gestionnaires et à l'exercice de l'autodétermination des personnes présentant une DI aux États-Unis. Le processus d'extraction des écrits anglophones dans les bases de données est balisé par les conditions suivantes : être un article revu par les pairs, une revue de la littérature ou une méta-analyse. Afin d'être intégrés à cette étude, les articles devaient être reliés à l'autodétermination, la déficience intellectuelle et les gestionnaires. Il est à noter qu'aucune restriction relativement aux années de publication des articles n'a été appliquée.

La recension des écrits de ce mémoire a été produite sur les bases de données *PsycINFO* et *ERIC* le 10 novembre 2015. La même procédure de recension des écrits a été refaite le 18 juillet 2018 afin d'être assuré qu'aucun article n'avait été publié. Le moteur de recherche *Google Scholar* a également été exploité afin d'accéder à davantage d'études scientifiques provenant de la littérature grise. La technique boule de neige, laquelle consiste à analyser les références secondaires d'un article sélectionné, a aussi été utilisée afin de recenser plus d'articles. Le prochain tableau résume les mots-clés employés pour chacun des concepts. Ces mots-clés ont été repérés grâce au *Thésaurus* issu des bases de données *PsycINFO* et *ERIC*.

Tableau 1

Mots-clés utilisés afin de relever les articles scientifiques

Déficience intellectuelle	<i>disability, intellectual disability, mental retardation, down syndrome, mild mental retardation, moderate mental retardation, severe mental retardation, fetal alcohol syndrome, genetic disorders, learning problems, learning disorders, anencephaly, crying cat syndrome, tay sachs disease, fetal alcohol syndrome, fragile x syndrome, microcephaly, phenylketonuria, prader willi syndrome, intellectual development disorder, learning disorder, developmental disabilities</i>
Autodétermination	<i>self-determination, self determination, empowerment, personal autonomy, self actualization, self advocacy, self control</i>
Gestionnaire	<i>administrator, manager, principal</i>

Résultat de la recension des écrits

La combinaison de ces trois thèmes a permis de recenser un total de 42 articles sur *PsycINFO* et 25 articles sur *ERIC*. Après l'analyse de titre et du résumé, 2 articles ont été sélectionnés. La lecture intégrale de ces écrits a permis d'extraire 1 article s'avérant pertinent pour cette étude. Ensuite, l'analyse des références secondaires (technique boule de neige) des articles jugés adéquats a permis d'extraire 1 article supplémentaire pertinent. Afin d'augmenter le nombre d'articles portant sur les gestionnaires et le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI, une recension de la littérature

grise a également été effectuée sur *Google Scholar*. Celle-ci a permis de retrouver 2 articles scientifiques pertinents à ce mémoire. Globalement, un total de 4 articles scientifiques a permis de bâtir la problématique. La Figure 1 représente les étapes du processus de recensions des écrits.

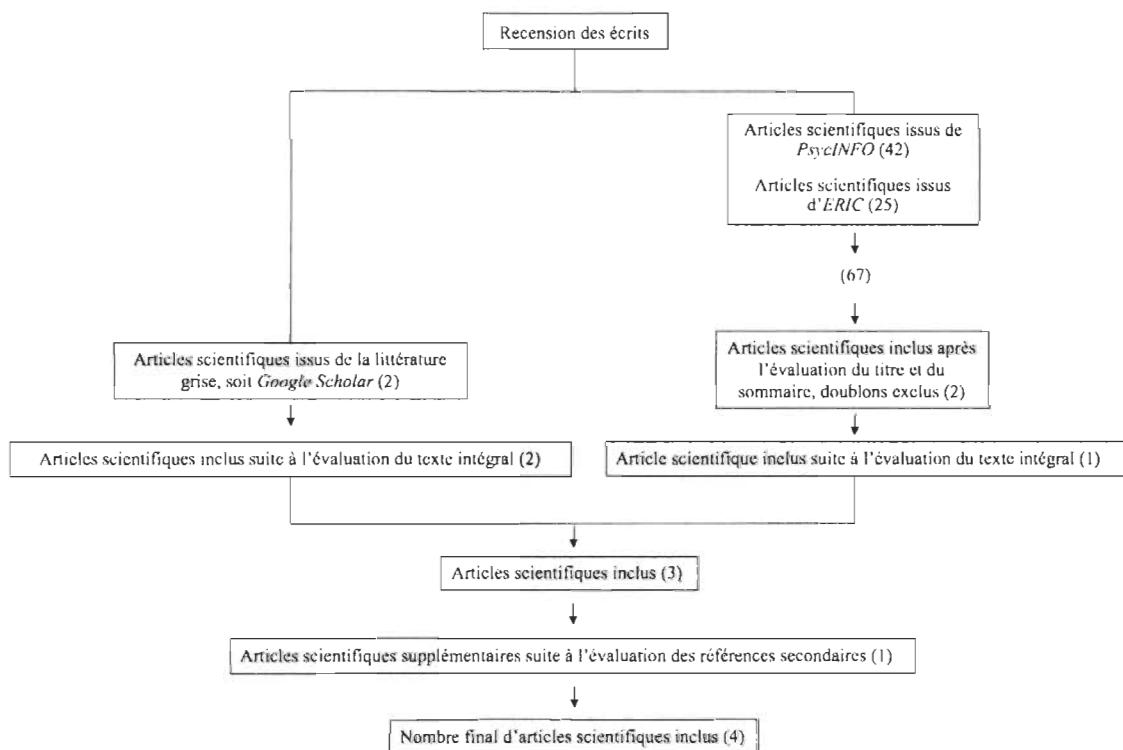


Figure 1. Schéma représentant les étapes de la recension des écrits.

Informations émergentes de la recension des écrits

La recension des écrits a permis de recueillir plusieurs informations pertinentes pour cette étude. Ces informations ont été scindées en deux catégories : 1) L'importance accordée par des gestionnaires en regard de l'autodétermination des personnes présentant une DI; 2) L'influence des gestionnaires afin de développer l'autodétermination des personnes présentant une DI.

L'importance accordée à l'autodétermination par des gestionnaires en regard de l'autodétermination des personnes présentant une DI. L'étude américaine de Carter *et al.* (2015) s'est penchée sur la perspective de directeurs d'école primaire et secondaire sur l'autodétermination des personnes présentant une DI. Cette recherche de type quantitative a sollicité un total de 333 participants. Les gestionnaires ont en moyenne 10.2 années d'expérience en tant que directeur d'école.

Des analyses descriptives ont été utilisées afin de mesurer le niveau d'importance accordé par les gestionnaires en ce qui a trait aux sept habiletés relatives à l'autodétermination : faire des choix, prendre des décisions, se fixer des buts et les atteindre, résoudre les problèmes, défendre ses droits, se connaître et s'autoréguler. Ils ont également réalisé une analyse de variance qui a permis de distinguer les différences du niveau d'importance accordé à ces habiletés. Ces équations ont permis de relater que les gestionnaires attribuent une importance considérable à chacune des sept habiletés relatives

à l'autodétermination. Néanmoins, plus de 70 % des gestionnaires ont évalué comme étant plus importantes les habiletés reliées au fait de prendre des décisions, résoudre des problèmes et s'autoréguler comparativement aux autres habiletés. De plus, comparé à toutes les autres habiletés, un test des étendues de Tukey a permis de révéler une importance plus proéminente de l'habileté de résolution de problème.

Les habiletés ayant obtenu le moins d'importance sont : se fixer des buts et les atteindre, faire des choix, se connaître et défendre ses droits. À noter que ces dernières habiletés ont obtenu un résultat statistique similaire. Leur ordre n'a donc pas de valeur en soi. Qui plus est, une corrélation positive d'une intensité moyenne a été observée entre l'importance accordée par les gestionnaires aux sept habiletés d'autodétermination et leur perception quant à la fréquence d'interventions prodiguées par les intervenants afin de développer ces habiletés. Bien qu'une telle corrélation soit présentée, les auteurs précisent que la perception des gestionnaires quant à la fréquence des interventions permettant le développement de l'autodétermination est plus faible que l'importance accordée par les gestionnaires en regard des habiletés d'autodétermination. En outre, par le biais d'analyses corrélationnelles, les chercheurs n'ont trouvé aucune association positive entre l'expérience des gestionnaires, le nombre d'étudiants desservis et l'importance accordée aux sept habiletés relatives à l'autodétermination.

Pour conclure, les chercheurs signalent que malgré le fait que les gestionnaires ont une bonne connaissance des pratiques qui sont prodiguées dans leur école, ils n'ont pas un accès direct et quotidien dans les classes. Cet aspect est l'une des principales limites de l'étude. Il mentionne également l'importance de répéter la même étude dans d'autres états afin de déterminer si ces résultats sont généralisables.

Par une approche de type exploratoire, participative et collaborative ainsi que par une analyse de type Cluster, l'étude d'Eisenman et Chamberlin (2001) a exploré l'importance accordée à l'autodétermination par des gestionnaires, enseignants, parents issus de sept différentes écoles secondaires. Comme les autres participants, les gestionnaires perçoivent l'autodétermination comme étant importante. En outre, ils croient que le développement de l'autodétermination serait favorable si chacune des parties prenantes percevait l'autodétermination comme étant un objectif prioritaire.

Les gestionnaires et les autres participants croient qu'un changement vers des pratiques permettant le développement de l'autodétermination doit s'établir par une compréhension commune du concept. Afin de mettre en place ce changement, les participants suggèrent d'évaluer quelles sont les pratiques déjà mises en place permettant le développement de l'autodétermination et, par la suite, de statuer sur d'autres pratiques qui pourraient être intéressantes selon les particularités des contextes éducatifs.

Sur le plan de l'environnement physique et temporel, les participants, dont les gestionnaires, ont signalé une insuffisance quant à différents aspects pour permettre le développement de l'autodétermination des élèves. En l'occurrence, ils ont nommé ne pas posséder d'assez de matériel afin de procéder à des activités permettant le développement de l'autodétermination. Ils ont également évoqué ne pas disposer d'assez de temps afin d'intégrer des activités relatives à l'autodétermination à l'intérieur de leur programmation. Toutefois, les participants précisent qu'ils intègrent ce concept dans le cadre de d'autres activités n'ayant pas pour objectif principal le développement de l'autodétermination. Pour ce qui est de l'évaluation de l'autodétermination, les participants considèrent qu'elle doit s'effectuer dans le cadre des plans d'intervention.

Pour conclure, les chercheurs mentionnent l'importance de créer et de maintenir des canaux de communication par rapport à l'autodétermination, et ce, entre chacune des parties prenantes : enseignants, parents et étudiants. Ils déplorent le fait que certains enseignants et parents refusent de parler de la déficience intellectuelle de l'étudiant et des conséquences de cet état, et ce, afin de ne pas stigmatiser ce dernier. Or, ils soulignent le fait que la difficulté de discuter de la condition de handicap de l'élève amène celui-ci à mal connaître ses forces et ses faiblesses, les stratégies qui pourraient aider l'étudiant à être plus autonome en fonction de ses besoins et les différentes précautions à prendre en fonction des risques que peut encourir la personne. Selon les auteurs, le maintien de ce tabou impacterait l'autodétermination des étudiants.

L'étude de Mason, Field et Sawilowsky (2004) s'est également intéressée à l'importance qu'accordent les gestionnaires à l'autodétermination des personnes présentant une DI et à leur perspective sur les interventions réalisées dans les écoles afin de la développer.

À travers la démarche de leur étude quantitative, les chercheurs ont fait remplir un questionnaire à 523 participants œuvrant auprès de personnes présentant une DI dans un contexte scolaire. Dans leur échantillon, un total de 8 % correspondait à des gestionnaires. Par le biais d'une analyse statistique descriptive des résultats, les chercheurs concluent que 100 % de leur échantillon accorde une importance élevée ou très élevée à l'autodétermination. En revanche, la moitié des gestionnaires ont mentionné que le personnel de leur école administrait des interventions permettant de développer l'autodétermination d'une façon informelle.

La plupart de l'échantillon de gestionnaires a stipulé que leur établissement était doté d'un plan organisationnel pour développer l'autodétermination. Plusieurs gestionnaires ont signalé que les intervenants de leurs écoles étaient en mesure d'offrir un accompagnement permettant le développement de l'autodétermination des personnes. Toutefois, seulement 8 % des participants affirment être satisfaits de leur approche pour développer l'autodétermination et 50 % de ces derniers considèrent qu'ils nécessitent davantage de formation pour soutenir l'autodétermination des personnes.

Qui plus est, des différences significatives ont été relevées entre la perception des gestionnaires et celle des intervenants. En l'occurrence, les gestionnaires ont mentionné que les jeunes étaient plus impliqués dans leur plan d'intervention que les intervenants l'ont signalé. Les gestionnaires ont également plus tendance que les intervenants à affirmer que les jeunes sont impliqués dans des activités reliées à leur plan d'intervention, que la communication entre les différentes parties prenantes était exercée adéquatement en regard du plan d'intervention et que les élèves étaient d'entrée de jeu impliqués dans leur plan de transition.

Cette tendance qu'ont les gestionnaires à adopter une perception plus positive par rapport au développement de l'autodétermination est également présente en ce qui a trait aux interventions prodiguées en vue de développer l'autodétermination des personnes. Les gestionnaires étaient plus favorables que les intervenants relativement au fait que les interventions informelles étaient prodiguées en vue de favoriser l'autodétermination. Ils étaient également plus favorables à mentionner que leur école avait un plan organisationnel permettant de favoriser l'autodétermination des personnes. Les gestionnaires étaient plus enclins à percevoir les intervenants comme étant capables d'enseigner des habiletés de base relatives à l'autodétermination que les intervenants eux-mêmes. Bien que les gestionnaires étaient plus satisfaits que les intervenants sur la façon de procéder lors des plans d'intervention, les intervenants et les gestionnaires avaient une perception équivalente par rapport à la faible participation de l'élève dans le cadre de la réunion du plan d'intervention. Globalement, les participants de l'étude ont affirmé qu'ils

conçoivent l'autodétermination comme étant un concept important. Toutefois, ils sont insatisfaits des pratiques qu'ils adoptent afin de la développer. En l'occurrence, 45 % des intervenants se considèrent insatisfaits de la participation des élèves à leur plan d'intervention.

Pour conclure, les auteurs révèlent que les intervenants souhaiteraient obtenir plus de formations sur l'autodétermination. Bien que l'ensemble des participants ont évalué le concept d'autodétermination comme étant important à développer chez les jeunes, ces derniers précisent qu'ils le développent d'une façon informelle et pas lors de toutes les circonstances. Les auteurs suggèrent d'adopter une vision commune de ce qu'est l'autodétermination afin de permettre à toutes les parties prenantes d'intégrer ce concept uniformément, et ce, afin de réussir à implanter des pratiques favorisant le développement de l'autodétermination des personnes.

L'influence des gestionnaires afin de développer l'autodétermination des personnes présentant une DI. Bien qu'aucune recherche ne nous permette de cibler des pratiques de gestion visant à soutenir le développement de l'autodétermination, un principe semble être à promouvoir afin d'installer un terreau fertile au développement de l'autodétermination au sein de l'organisation. En effet, en vue d'accroître le potentiel pour s'autodéterminer, plusieurs études citées précédemment rapportent l'importance de promouvoir la communication au sujet de ce concept au sein de l'organisation puisque ce serait un élément essentiel au développement de l'autodétermination (Eisenman et

Chamberlin, 2001; Mason, Field et Sawilowsky, 2004).

L'étude de Martínez-Tur, Moliner, Peñarroja, Gracia et Peiró (2015) s'est penchée sur la validation d'un modèle théorique mettant l'accent sur la communication entre les différentes parties prenantes. Plus précisément, les chercheurs ont recruté aléatoirement 625 familles, dont 430 parents et 195 parents légaux. Les participants avaient en moyenne 57.62 ans. Il est à noter qu'aucun gestionnaire ne fait partie de l'échantillon de cette étude.

Sur le plan méthodologique, Martínez-Tur, Moliner, Peñarroja, Gracia et Peiró (2015) ont réalisé une équation structurale de plusieurs échantillons afin d'évaluer leur modèle théorique impliquant les concepts de qualité de services, de communication et du développement de l'autodétermination. Ce modèle avait pour hypothèse que la perception des familles concernant la qualité des services dont bénéficiaient leurs enfants augmenterait leur capacité de discuter de l'autodétermination de ceux-ci. Puis, cette ouverture à la communication aurait une relation statistique positive en regard de l'attitude positive que présenterait le parent sur le concept d'autodétermination. Finalement, les chercheurs postulaient que cette attitude positive pourrait prédire l'apparition des comportements autodéterminés de la personne présentant une DI.

Bref, cette étude a permis d'établir que le fait d'améliorer la perception des familles à l'égard de la qualité des services permettait l'apparition d'une volonté de communiquer entre les parents et l'organisation par rapport à l'autodétermination. Comme

mentionné précédemment, à la suite de ces discussions, le parent développerait une attitude positive relativement à l'autodétermination de son enfant. À terme, ce dernier développerait des comportements autodéterminés. Les chercheurs voient en ces résultats l'importance d'offrir des services mettant l'accent sur la communication afin d'accroître l'autodétermination des personnes présentant une DI. Selon ces derniers, les organisations offrant des services aux personnes présentant une DI auraient intérêt à développer des structures propices aux occasions de discussion entre intervenants et parents en regard de l'autodétermination.

Résumé de la recension des écrits

En somme, la recension des écrits a permis de préciser que certaines études américaines présentent ce concept comme étant important pour les gestionnaires (Carter *et al.*, 2015; Eisenman et Chamberlin, 2001). Toutefois, la perception favorable des gestionnaires quant à la fréquence des interventions permettant le développement de l'autodétermination serait plus faible que l'importance qu'ils accordent à ce concept (Carter *et al.*, 2015; Mason, Field et Sawilowsky, 2004).

De plus, plusieurs études rapportent l'importance de promouvoir la communication au sein de l'organisation afin d'instaurer un terreau fertile au développement de l'autodétermination (Eisenman et Chamberlin, 2001; Martínez-Tur, Moliner, Peñarroja, Gracia, Peiró, 2015; Mason, Field et Sawilowsky, 2004). Établir une

communication entre les différentes parties prenantes permettrait d'adopter une vision commune de ce qu'est l'autodétermination (Eisenman et Chamberlin, 2001; Mason, Field et Sawilowsky, 2004) et mènerait les parents à développer une attitude positive concernant l'exercice d'autodétermination de leur enfant (Martínez-Tur, Moliner, Peñarroja, Gracia, Peiró, 2015).

Enfin, les études qui sont rapportées dans la recension des écrits s'inscrivent dans un contexte scolaire. Or, aucune étude ne s'est attardée aux gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux. En outre, que ce soit dans un contexte scolaire ou de santé et de services sociaux, aucune donnée n'est actuellement disponible concernant la conception de l'autodétermination reflétée par les gestionnaires. De plus, il n'existe aucune information dans la littérature scientifique portant sur des pratiques de gestion qui permettraient de concourir au développement de l'autodétermination. Cette lacune sur le plan scientifique nous mène à traiter les questions de recherche suivantes.

Questions de recherche

Cette problématique amène la formulation de deux questionnements : 1) Quelle conception de l'autodétermination est évoquée par les gestionnaires ?; 2) Quel est le rôle des gestionnaires afin de développer l'autodétermination des personnes présentant une DI ?

Pour répondre à ces questions, la prochaine section de ce mémoire porte sur le cadre de référence. Le lecteur pourra explorer les concepts de gestionnaire et d'autodétermination d'une façon plus approfondie. Plus précisément, le concept de gestionnaire sera défini et les compétences requises afin d'exercer cette fonction seront présentées. Le concept d'autodétermination sera également exposé selon deux modèles théoriques : le modèle fonctionnel (Wehmeyer, 2003) et écologique (Abery et Stancliffe, 2003a; Bronfenbrenner, 1979)

Cadre de référence

Gestionnaires

La prochaine section présente une définition de ce que l'étude entend par le terme gestionnaire. Elle présente également quelques compétences-clés et complémentaires de ce dernier.

Définition

Dans cette étude, les gestionnaires sont qualifiés de cadres intermédiaires. Un cadre intermédiaire représente la « chaîne de cadres investis de l'autorité formelle reliant le sommet stratégique à la base opérationnelle » (Autissier et Vandageon-Derumez, 2005). En d'autres termes, les cadres intermédiaires sont engagés dans un constant va-et-vient entre les intervenants et les cadres supérieurs d'une organisation (Rouleau, 1999). Ces derniers jouent notamment deux rôles. D'une part, ils diffusent le projet et en sont favorables lors de projets descendants imposés (Autissier et Vandageon-Derumez, 2005). D'autre part, ils organisent, synthétisent et diffusent les meilleures pratiques au sein de l'organisation lors des projets ascendants participatifs. En outre, les gestionnaires ont un pouvoir sur les modalités d'accès aux services, les responsabilités et les règles des différentes organisations, le contrôle des pratiques professionnelles, les systèmes d'information et la gestion de la qualité des services (Constandriopoulos, 2008). Les gestionnaires ont également un rôle quant à l'évaluation de la performance des intervenants en regard de leurs pratiques professionnelles (Carter *et al.*, 2015). Enfin, il

est reconnu que leurs pratiques de gestion ont un impact important sur la réussite des changements dans l'organisation (Collerette, 2008).

Les compétences-clés et complémentaires du gestionnaire

Dans l'exercice de leur fonction, les gestionnaires de l'administration publique québécoise doivent s'approprier différentes compétences (Gouvernement du Québec, 2012). Les compétences-clés sont de l'ordre du service public et de l'éthique, de la mobilisation, de l'orientation performance ainsi que de l'agilité et la prise de décision. Le gestionnaire doit également s'approprier sept autres compétences complémentaires : l'orientation clientèle, la gestion des opérations et des projets, la collaboration, la communication, la conduite du changement, la vision et le sens politique. Les deux prochains paragraphes donneront un aperçu des compétences-clés et des compétences complémentaires.

Selon le Gouvernement du Québec (2012), le rôle que doit jouer le gestionnaire afin de répondre à la compétence du sens du service public et éthique est celui d'exemple et de guide pour les membres de son équipe afin que ces derniers maintiennent des pratiques professionnelles éthiques résolument tournées vers les valeurs et mandats organisationnels. La compétence de mobilisation vise à ce que le gestionnaire oriente les employés vers des objectifs communs. Pour ce faire, le gestionnaire met l'accent sur les valeurs qui sous-tendent les objectifs et reconnaît l'importance de la contribution de

chacune des parties prenantes. La compétence d'orientation performance amène le gestionnaire à gérer d'une façon efficiente les ressources disponibles en prenant en compte les besoins de la clientèle. C'est par le biais de la capacité à résoudre des problèmes qu'il s'assure que les services offerts par l'organisme sont de qualité, malgré un contexte budgétaire qui peut être plus limité. Dans la foulée des changements constants auxquels son organisation est confrontée, le gestionnaire de l'administration publique est appelé à s'approprier la compétence d'agilité et de prise de décision. Lorsqu'il rencontre des imprévus, celui-ci doit s'appuyer sur ses forces et son expérience afin d'orienter les employés vers l'atteinte des objectifs communs de l'organisation. Le gestionnaire doit être porteur des valeurs et objectifs de l'organisme qu'il représente et doit s'en tenir tributaire.

La compétence complémentaire d'orientation clientèle amène le gestionnaire à prioriser d'une part l'amélioration de la qualité des services et, d'autre part, l'accès à ceux-ci en prenant en compte les besoins des usagers et les contraintes organisationnelles. La compétence complémentaire de gestion des opérations et orientation des projets conduit le gestionnaire à organiser, planifier et contrôler efficacement les activités et les ressources qui lui sont confiées. En outre, en vue d'atteindre la mission de l'organisation, le gestionnaire devra établir une série de collaborations, d'alliances et de réseaux auprès d'autres organismes. Le Gouvernement du Québec (2012) confère à ces actions la notion de collaboration. Cette compétence complémentaire amène le gestionnaire à favoriser le travail d'équipe tant au sein de son organisation qu'à l'extérieur de celle-ci, et ce, afin d'atteindre les résultats escomptés. C'est par le biais de la compétence complémentaire de

la communication que le gestionnaire doit démontrer sa capacité à s'exprimer d'une façon intelligible et convaincante en vue de transmettre diverses informations. Le gestionnaire de la fonction publique doit s'approprier une autre compétence complémentaire : la conduite du changement. Ce dernier doit mener les changements en formulant les stratégies, systèmes et structures qui permettront de les mener à terme. Bien qu'il soit celui qui transmet les lignes directrices d'un changement, il doit également être en mesure d'écouter les différentes parties prenantes engagées dans la transformation. Le gestionnaire de la fonction publique québécoise est celui à qui incombe la responsabilité de présenter la vision vers laquelle les employés doivent converger. Cette compétence complémentaire amène le gestionnaire à être porteur d'une vision accessible et inspirante pour les employés. Bien entendu, cette vision doit être ancrée dans les valeurs de l'organisme qu'il représente, celle du gouvernement et de sa propre personne. En vue de créer des alliances et d'établir des stratégies dans le but d'atteindre ses objectifs, le gestionnaire est doté d'un sens politique. Cette compétence complémentaire lui permettra de bien saisir la dimension politique dans laquelle baigne plus largement l'organisme qu'il représente.

Autodétermination

La prochaine section présente une définition de l'autodétermination, différentes conceptions ainsi que deux modèles permettant d'expliquer son développement : modèle fonctionnel (Wehmeyer, 2003) et écologique (Abery et Stancliffe, 2003a; Bronfenbrenner, 1979).

Définition

Selon la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2013), l'autodétermination a pour socle le concept de normalisation (Nirje, 1972), les mouvements pour l'autonomie et les droits des personnes handicapées issus des années 1960 et 1970 (Nirje, 1969; Wolfenberger, 1972) ainsi que le mouvement de défense des droits et d'entraide établi en 1980 (Driedger, 1989).

Le concept d'autodétermination est défini par le fait d'exercer du pouvoir sur des sphères de sa vie, dites subjectivement importantes pour la personne (Abery et Stancliffe, 2003b), sans être influencé indûment par autrui (Walker *et al.*, 2011; Wehmeyer, 2005). Les actions émises par les personnes afin d'être l'agent causal de leur vie doivent être effectuées intentionnellement et permettre l'amélioration ou le maintien de leur qualité de

vie.

Différentes conceptions de l'autodétermination

L'autodétermination peut être définie selon différentes conceptions. D'abord, Deci et Ryan (1985) stipulent que l'autodétermination serait le résultat d'un besoin intrinsèque d'une personne nécessitant une réponse. À cet effet, une personne répondant à une motivation humaine intrinsèque serait autodéterminée, tandis qu'une personne succombant à une influence externe indue ne serait pas autodéterminée.

Ensuite, l'autodétermination serait également présente sous un angle légal, soit le droit à l'autodétermination. Plusieurs manifestes ont été publiés à ce sujet (Organisation des Nations Unies [ONU], 1971, 1975, 1982, 1989, 1994). Globalement, ces textes stipulent que les personnes présentant une DI sont égaux aux personnes sans DI en termes de droits et liberté.

L'autodétermination peut s'illustrer sous un angle de principe. Par exemple, l'autodétermination peut agir à titre de guide en milieu scolaire (Wehmeyer, Field, Doren, Jones et Mason, 2004). Plus précisément, l'autodétermination comme principe pédagogique oriente les enseignants à user de ce concept comme trame de fond dans leurs pratiques éducatives. L'autodétermination peut aussi être adressée tel un principe lors des transitions de l'adolescence vers la vie adulte (Cooney, 2002; Lindsey, Wehmeyer, Guy

et Martin, 2001; Wehmeyer et Schwartz, 1998).

L'autodétermination peut se décliner selon différentes capacités. À cet effet, Wehmeyer (2003) identifie onze capacités impliquées dans l'exercice de l'autodétermination : faire des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes, se fixer des buts et les atteindre, s'observer, s'évaluer et se valoriser, pratiquer l'auto-instruction, promouvoir et défendre ses droits, avoir un lieu de contrôle interne, avoir un sentiment d'efficacité personnelle et la capacité d'anticiper les résultats de ses actions, avoir conscience de soi ainsi que se connaître soi-même. Toutefois, il est important de mentionner que ces actions sont présentées afin d'illustrer plus concrètement à quoi peut s'apparenter une personne autodéterminée. Le concept d'autodétermination ne peut pas être associé à un ensemble de comportements prédéfinis (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). En effet, n'importe quel comportement peut être émis afin de contrôler sa vie et le fait de ne pas émettre d'action peut également être un comportement autodéterminé (Wehmeyer, 1996).

L'autodétermination peut s'inscrire sous forme d'objectifs d'intervention. Sous cet angle, l'exercice de l'autodétermination peut se développer et être évalué (Caouette, sous presse). Notons que différents outils sont disponibles afin d'évaluer l'autodétermination. En l'occurrence, l'évaluateur peut administrer le *AIR Self-Determination Scale* (Wolman, Campeau, Dubois, Mithaug et Stolarski, 1994) ou le *Arc's Self-Determination Scale* (Wehmeyer et Kelchner, 1995).

Enfin, l'autodétermination peut aussi être abordée dans une perspective de construit. Les deux principaux modèles permettant d'expliquer le concept d'autodétermination sont le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003) et le modèle écologique de l'autodétermination (Abery et Stancliffe, 2003a). Les deux prochaines sections illustrent ces modèles de façon plus exhaustive.

Modèle fonctionnel de l'autodétermination. Le modèle fonctionnel de l'autodétermination présente le développement des capacités d'autodétermination de la personne en fonction des occasions fournies par l'environnement (Wehmeyer, 2003). Les occasions seraient influencées par les croyances positives ou négatives que l'on porte sur la personne, puis par sa propre perception sur ses capacités. Le développement de l'autodétermination s'exercerait grâce à divers soutiens, qu'ils soient matériels ou humains.

Afin de concevoir si un comportement est autodéterminé ou non, Wehmeyer (1996) précise dans le modèle fonctionnel de l'autodétermination qu'il existe quatre composantes essentielles à l'autodétermination : l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation. Les personnes qui agissent selon leurs intérêts, sans influence excessive d'autrui, font preuve d'autonomie comportementale (Wehmeyer, 1999). Agran (1997) souligne que l'autorégulation nécessite que les personnes utilisent des stratégies d'autogestion, la capacité de se fixer des buts, la résolution de problèmes, la prise de décision et l'observation. L'empowerment

psychologique se traduit par la croyance en sa capacité d'exercer un contrôle sur sa vie (Haelewyck et Nader-Grosbois, 2004). Enfin, l'autoréalisation fait référence à la capacité des personnes à prendre conscience de leurs forces et à poursuivre une démarche rattachée à un objectif personnel (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). À terme, la composante d'autoréalisation mène à la satisfaction de soi. Un schéma représentant le modèle fonctionnel est présenté (Figure 2).

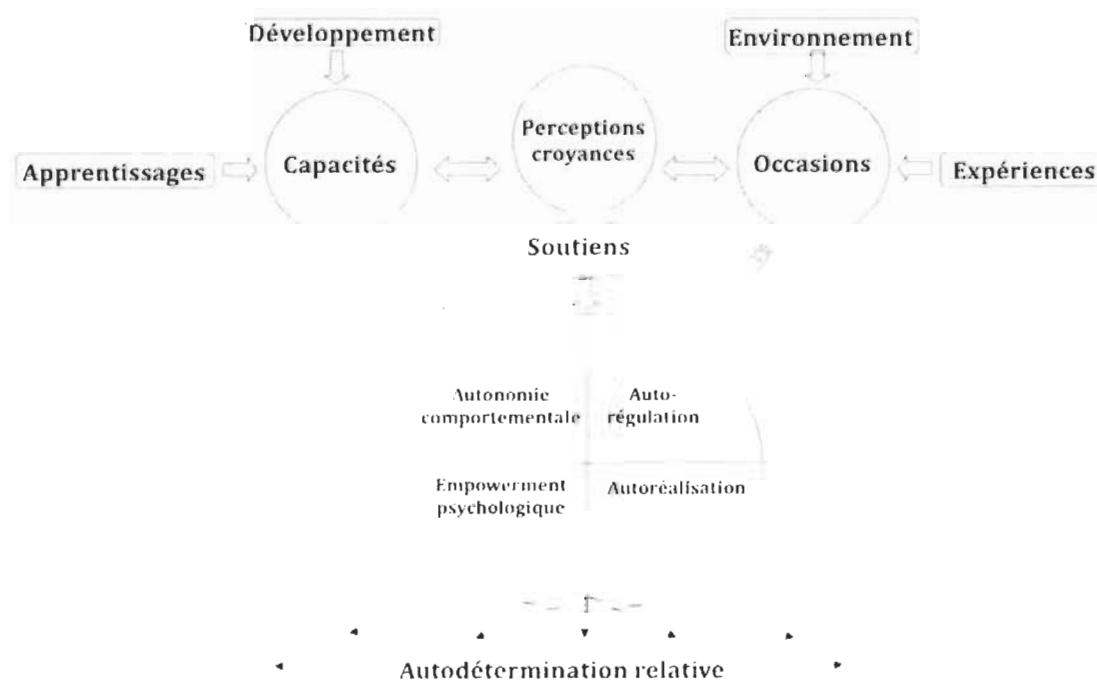


Figure 2. Modèle fonctionnel de l'autodétermination. (Tiré de Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 209)

Modèle écologique. L'approche écologique propose d'analyser le comportement de la personne à travers différents niveaux de l'environnement (Bronfenbrenner, 1979). La Figure 3 présentée ici-bas positionne les différents niveaux écologiques et présente brièvement leur signification.

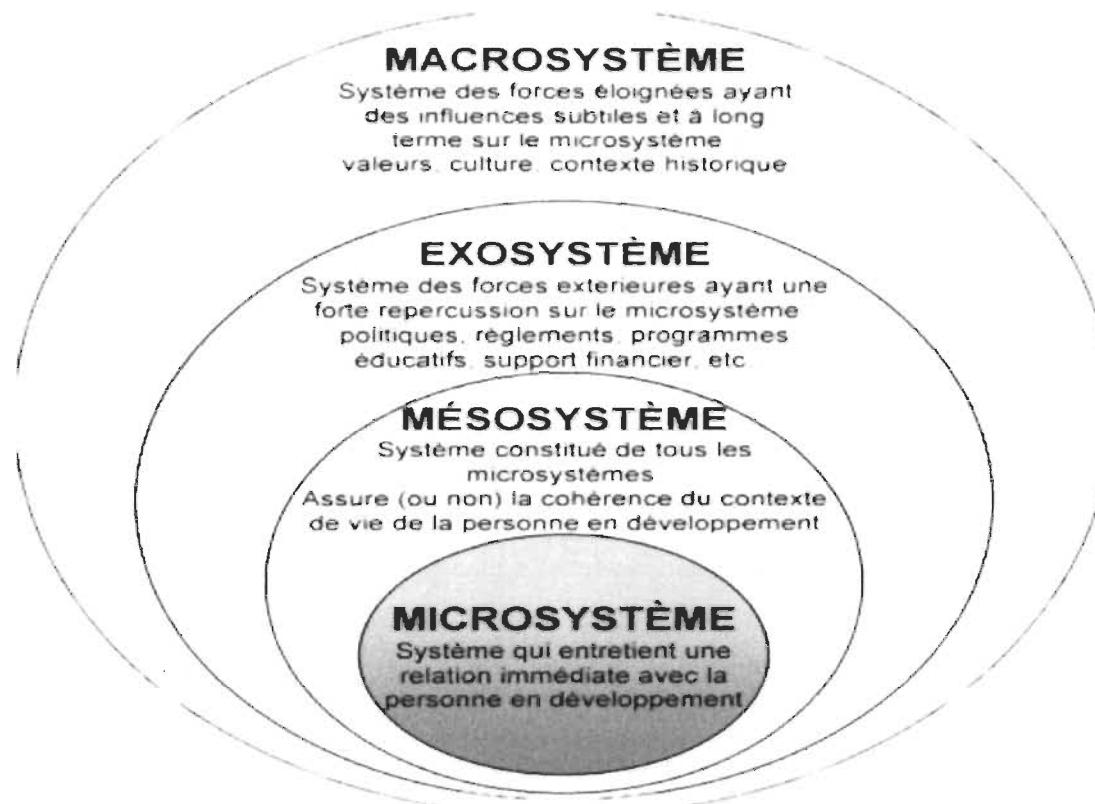


Figure 3. Modèle écologique (Tiré de Absil, Vandoorne et Demarteau, 2012, p. 8)

Les différents niveaux évoluent et s'influencent à travers le temps. Il est également reconnu que chacun des niveaux écologiques a le potentiel d'influencer le développement d'un individu tant positivement que négativement (Garbarino, 2001). Ce cadre théorique permet ainsi d'obtenir une vue d'ensemble du contexte pouvant permettre ou non de développer une habileté quelconque.

Les prochains paragraphes décrivent d'une façon plus exhaustive chacun de ces niveaux selon Bronfenbrenner (1979). Enfin, l'ajout d'un aperçu de l'état des connaissances scientifiques sur l'autodétermination en fonction des différents niveaux écologiques est exposé. Cet état de connaissances pourrait permettre d'orienter des pratiques de gestion favorisant des contextes fertiles au développement de l'autodétermination.

Ontosystème. L'ontosystème réfère à l'ensemble des caractéristiques qui composent la personne, que ce soit sur le plan de ses compétences ou de ses déficits (Bronfenbrenner, 1979). Dans une relation d'influence réciproque, les caractéristiques de la personne sont influencées par l'environnement, mais elles transforment aussi l'environnement qui entoure la personne. Dans une optique de gouvernance clinique, il est important de mettre à disposition des services qui sont les mieux adaptés possible aux caractéristiques et besoins spécifiques de la clientèle (Contandriopoulos, 2008). Le prochain paragraphe expose donc, dans une perspective ontosystémique, les différentes caractéristiques de la personne présentant une DI en lien avec le concept d'autodétermination.

Les recherches démontrent que les personnes qui présentent une DI ont un plus faible niveau d'autodétermination (Carter, Lane, Pierson et Stang, 2008; Chou *et al.*, 2007). Effectivement, les personnes présentant une DI ont moins d'occasions de faire des choix ou d'exprimer des préférences que la population en général (Stancliffe et

Wehmeyer, 1995). En revanche, il est reconnu que les personnes présentant une DI peuvent développer leur autodétermination en bénéficiant d'un soutien adéquat (Wehmeyer et Bolding, 1999), et ce, même celles dont la DI est profonde (Singh *et al.*, 2003).

Certaines caractéristiques personnelles des personnes peuvent accroître leur capacité à s'autodéterminer. Par exemple, les personnes présentant une DI qui ont un comportement adaptatif plus élevé présenteraient un niveau d'autodétermination supérieur (Stancliffe, Abery et Smith, 2000). L'âge ou le sexe des personnes ne seraient toutefois pas un facteur personnel qui permettrait de prédire le niveau d'autodétermination (Wehmeyer et Garner, 2003). Enfin, un lien existe entre le niveau d'intelligence que présente une personne et son niveau d'autodétermination (Wehmeyer et Garner, 2003). Toutefois, celui-ci est complexe et il révèle davantage des opportunités de choix qui sont présentées à la personne plutôt que du niveau de son QI (Wehmeyer *et al.*, 2011).

Microsystème. Selon Bronfenbrenner (1979), le microsystème englobe les milieux de vie immédiats de la personne (milieu de vie, école, services de proximité, milieu de travail, etc.) et les personnes avec qui elle a établi des relations étroites (membres de la famille, amis, voisins, etc.). Le niveau d'influence entre la personne et son microsystème est exercé d'une façon directe. Sur le plan des microsystèmes, le gestionnaire peut prendre en compte différentes recommandations afin de favoriser le développement de l'autodétermination.

En l'occurrence, l'implication de la famille serait une variable modératrice dans le processus de développement d'autodétermination de la personne (Heller, Miller et Hsieh, 2002). De plus, il appert que l'environnement non ségrégué permettrait d'augmenter les occasions d'autodétermination des personnes présentant une DI (Stancliffe, Abery et Smith, 2000; Wehmeyer et Bolding, 1999, 2001). Ce sont les milieux de vie de type communautaire qui seraient plus propices au développement de l'autodétermination (Abery, Ticha, Smith, Welshons et Berlin, 2013). Toutefois, les auteurs précisent que ce type de milieu doit être animé par des intervenants qui perçoivent le développement de l'autodétermination comme étant un concept important. Qui plus est, les milieux de vie favorisant l'autodétermination seraient habités par un plus petit groupe de personnes et auraient des consignes et un horaire moins restrictifs (Stancliffe, Abery et Smith, 2000; Stancliffe et Wehmeyer, 1995; Wehmeyer et Bolding, 1999, 2001; Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1995). Dans le même ordre d'idées, un environnement favorisant l'indépendance de la personne et une inclusion dans la société favoriserait l'autodétermination (Shogren *et al.*, 2007).

Mésosystème. Le mésosystème comprend les interactions entre les différents microsystèmes (Bronfenbrenner, 1979). L'analyse de ce niveau permet d'explorer la nature des liens qui ont pu s'établir entre les différents niveaux (par exemple, des liens conflictuels ou réciproques). Globalement, un manque de cohérence entre les différents microsystèmes affecterait négativement le développement global de la personne

(Bronfenbrenner et Evans, 2000).

Afin de présenter les conditions favorables au développement de l'autodétermination dans une perspective mésosystémique, les gestionnaires peuvent baser leurs pratiques de gestion sur différents constats relevés dans la littérature scientifique. Par exemple, il est reconnu que de favoriser des liens forts et positifs entre les différents microsystèmes favorise le développement de l'autodétermination (Abery et Stancliff, 2003b). Ces liens se traduisent par un échange d'informations réciproques entre les différents microsystèmes. Par exemple, l'organisation apprend du vécu expérientiel de la famille et la famille est réceptive à perpétuer les apprentissages des compétences reliées à l'autodétermination inculquées par l'organisme. La participation de la famille auprès de l'organisme ainsi que la communication entre ces derniers sont donc des éléments primordiaux au développement de l'autodétermination (Christenson et Sheridan, 2001). Dans le même ordre d'idées, accroître la perception positive de la famille en regard de la qualité des services offerts par le milieu de pratique et mettre l'accent sur une communication réciproque entre les professionnels et la famille sont des stratégies qui peuvent permettre d'augmenter le niveau d'autodétermination de la personne dans son milieu de vie naturel (Martínez-Tur, Moliner, Peñarroja, Gracia et Peiró, 2015). Enfin, afin de relier les différents services et favoriser l'autodétermination, l'utilisation de plan de transition est conseillée (Shogren *et al.*, 2013). Enfin, Abery et Stancliff (2003b) révèlent également que les liens doivent être positifs à l'intérieur même des organisations (par exemple, la collaboration entre les professionnels) ou entre celles-ci (par exemple, la

collaboration entre les différents milieux de pratique). La littérature scientifique précise toutefois que ce lien ne serait pas suffisamment positif pour développer l'autodétermination des personnes (Abery, McGrew et Smith, 1995).

Exosystème. L'exosystème réfère aux systèmes auxquels ne fait pas partie la personne, mais dont les orientations peuvent perturber la personne (Bronfenbrenner, 1979). L'exosystème peut s'illustrer par les commissions scolaires, les CIUSSS ou CISSS, les organisations régionales, etc. À ce niveau, les gestionnaires sont impliqués dans le développement des activités et des programmes proposés aux usagers de leur établissement (Carter *et al.*, 2015). Ils ont un pouvoir d'agir quant aux choix des formations offertes aux intervenants et aux ressources qui leur seront fournies (Carter *et al.*, 2015). De plus, ils ont une influence sur le temps disponible pour l'intervention (Caouette, Maltais, Beaumont et Sarazin, 2016). Il est également reconnu que des modifications environnementales (par exemple, le passage vers un milieu d'hébergement ou professionnel moins restrictif) tendent à augmenter les occasions favorables au développement de l'autodétermination (Wehmeyer et Bolding, 2001).

La littérature scientifique dévoile différentes considérations exosystémiques sur des façons de permettre le développement de l'autodétermination. Par exemple, Abery et Stancliff (2003b) signalent que la façon dont les programmes d'interventions sont conceptualisés afin de développer l'autodétermination doit tenir compte de l'approche centrée sur la personne. Ils mentionnent également que les formations des intervenants

peuvent influencer l'autodétermination des personnes présentant une DI. De leur côté, Carter *et al.* (2015) affirment que la qualité des interventions favorisant l'autodétermination est prédictive par l'importance des ressources fournies par leur milieu de pratique et les formations qui leur sont proposées en lien avec ce concept. Enfin, l'influence exosystémique sur l'autodétermination est le niveau le moins investigué dans la littérature scientifique (Abery et Stancliffe, 2003a).

Macrosystème. Le macrosystème représente l'ensemble des croyances, politiques, valeurs et idéologies de la société. Ces éléments dictent les règles de conduite des personnes, les droits et les devoirs partagés par les différents sous-groupes culturels auxquels la personne appartient. Shogren, Bradley, Gomez, Yeager et Schalock (2009) suggèrent qu'une interaction existe entre les politiques et les pratiques favorisant l'autodétermination. En suivant cette logique, il est possible de croire que si les politiques sont développées en vue de promouvoir ce concept, les personnes pourraient accroître leur niveau d'autodétermination.

Afin de permettre le développement de l'autodétermination dans une perspective macrosystémique, les gestionnaires peuvent s'appuyer sur différentes considérations issues de la littérature scientifique. En l'occurrence, on considère important de favoriser la désinstitutionnalisation et la vie en communauté, d'adopter des lois et politiques qui permettent une intégration et une participation sociale ainsi que d'opter pour des modes de protection sociale qui permettent de défendre le droit à l'autodétermination des

personnes (Abery et Stancliffe, 2003b). Qui plus est, d'un point de vue culturel, Abery et Stancliffe (2003b), suggèrent qu'il est important de tenir compte de la singularité culturelle des personnes en vue de promouvoir l'autodétermination d'une façon congruente avec celle-ci.

Méthode

But et objectifs

Le but de cette étude est d'explorer la perspective des gestionnaires de milieux de pratique en DI du réseau de la santé et des services sociaux sur l'autodétermination des personnes présentant une DI. De façon plus spécifique, elle poursuit les deux objectifs suivants :

- 1) Décrire la conception de l'autodétermination des personnes présentant une DI par les gestionnaires;
- 2) Décrire le rôle des gestionnaires, selon eux, en regard du développement de l'autodétermination des personnes qui présentent une DI.

Devis de recherche

La majorité des études portant sur l'autodétermination des personnes présentant une DI sont de nature quantitative (Caouette et Lachapelle, 2014). Les derniers auteurs soulignent l'importance d'initier la production d'études de nature qualitative afin de raffiner les connaissances centrées sur les enjeux entourant le développement de l'autodétermination de personnes présentant une DI. Le type de devis de recherche pour cette étude est donc de nature qualitative et exploratoire (Paillé et Mucchielli, 2008). Ce type de recherche est privilégié lorsque peu de connaissances sont disponibles sur une thématique. Une recherche qualitative pourrait permettre de mettre en relief une nouvelle

perspective du fonctionnement des institutions et des pratiques des acteurs œuvrant dans ces établissements (Demonyc, 2016).

Descriptions des participants

Afin de recruter les participants de cette étude, un échantillon de convenance a été formé. Pour ce qui est des critères d'inclusion, les participants devaient être des gestionnaires (plus précisément, des chefs de service) œuvrant dans les CISSS et CIUSSS du Québec. Ces derniers devaient être responsables d'intervenants œuvrant en DI. Toutefois, ils pouvaient également participer à l'étude s'ils étaient responsables d'intervenants œuvrant auprès des personnes présentant une DI et d'autres états (par exemple, la combinaison d'une déficience intellectuelle et d'un trouble du spectre de l'autisme). Les gestionnaires pouvaient faire partie de la recherche, peu importe leur sexe, leur culture, leur formation et leur nombre d'années d'expérience.

Un total de 16 gestionnaires a été recruté au sein de cinq CISSS et CIUSSS du Québec. Afin de maintenir la confidentialité de leur identité, aucune information par rapport à la position géographique de ces établissements et en regard des services distincts dans lesquels œuvrent les gestionnaires ne sera dévoilée.

Outil de recherche

Demoncy (2016) stipule dans son étude que l'entretien est l'outil d'investigation prioritairement utilisé dans le cadre d'un devis de recherche qualitative. Plus précisément, l'entretien est pertinent pour les études ayant comme visée de mettre en perspective le raisonnement, le point de vue, les représentations et la description des pratiques des personnes interpellées dans le cadre des entrevues (Blanchet et Gotman, 2007). Or, cette étude propose des objectifs de recherche qui sont pertinents à l'emploi de ce type d'outil de recherche.

Des entretiens individuels semi-structurés ont été menés auprès des gestionnaires ($N=16$) des services en DI au sein de cinq CISSS et CIUSSS du Québec. Une seule entrevue individuelle d'environ 1 heure a été effectuée par gestionnaire dans leur milieu de pratique. Le canevas employé pour mener ces entretiens a été développé à partir de la recension d'écrits réalisée sur la problématique et sur les études similaires menées auprès d'intervenants (Caouette, 2014). La construction des questions a été produite en tenant compte des recommandations de Demoncy (2016) afin de « ne pas influencer la réponse de l'enquêté ». Les questions sont donc de nature ouverte et non directive. Les questions ont également été formulées en conservant une attention particulière au choix des mots utilisés. Le niveau de discours est adapté aux participants portant le statut de gestionnaire. Enfin, le guide d'entretien individuel semi-structuré se retrouve à l'Appendice A de ce mémoire.

Analyse des données

Ces seize entretiens ont été enregistrés et transcrits. Ils ont fait l'objet d'une analyse thématique à l'aide du logiciel QSR NVivo 11. Selon Paillé et Mucchielli (2008), l'analyse thématique consiste à transposer les informations issues des verbatim des entretiens de recherche en thématiques représentatives du contenu analysé. La décortication des données en différentes thématiques permet de présenter une synthèse des informations exprimées lors des entretiens de recherche en regard de la question de recherche. Plus concrètement, l'analyse thématique consiste à effectuer d'une façon systématique un repérage, un regroupement ainsi qu'un « examen discursif des thèmes » abordés dans les entretiens de recherche afin de répondre aux questions de l'étude. L'examen discursif des thèmes implique l'action de rendre concrète une thématique en la liant à un verbatim représentatif de l'idée qui est véhiculée.

Enfin, l'analyse thématique a deux fonctions principales : le repérage et la documentation. La fonction de repérage permet de relever tous les thèmes pertinents qui sont rattachés aux objectifs de la recherche. La deuxième fonction, celle de la documentation, permet de saisir l'importance accordée à certains thèmes comparativement à l'ensemble des thématiques repérées lors de la première fonction. L'importance que portent certaines thématiques se traduit par la présentation de récurrences, de regroupements ou bien de contradictions entre certaines thématiques.

Dans cette recherche, deux types d'analyse qualitative ont été effectués : déductive (Elo et Kyngäs, 2008) et inductive (Thomas, 2006). D'abord, afin de répondre au premier objectif de l'étude, la conception des gestionnaires en regard de l'autodétermination a été soumise à une analyse de type déductif (Elo et Kyngäs, 2008). Plus précisément, le discours des gestionnaires a été regroupé selon les différentes conceptions de l'autodétermination déjà existantes dans la littérature scientifique, soit le principe d'autodétermination, le droit à l'autodétermination, le besoin d'autodétermination, les objectifs d'autodétermination, la capacité de s'autodéterminer ou bien les construits d'autodétermination. Une grille de codification fermée a été utilisée pour relever les conceptions d'autodétermination des gestionnaires (Van der Maren, 2016). Par la suite, afin de répondre au second objectif de l'étude, une analyse inductive (Thomas, 2006) a été effectuée afin de documenter le rôle du gestionnaire en lien avec le développement de l'autodétermination. Des catégories ont été élaborées puisqu'aucune information n'est disponible dans la littérature concernant le rôle que peut jouer un gestionnaire afin d'accroître l'autodétermination des personnes présentant une DI. D'une façon plus précise, une grille de codification ouverte a été utilisée afin d'analyser les verbatim (Van der Maren, 2016). Ce type de codification a permis de relever les informations émergentes et, par le fait même, de documenter de nouvelles thématiques et sous-thématiques en fonction du contenu rapporté par les gestionnaires. Une analyse verticale a permis de cibler des thèmes et leurs sous-thèmes issus du contenu des entretiens menés auprès des gestionnaires. Afin de comparer le discours des différents gestionnaires, une analyse transversale a été effectuée.

Comité d'éthique et de la recherche

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche sur des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et du comité d'éthique de la recherche conjoint en DI-TSA du Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Aucun incident éthique n'est survenu au cours de la recherche (voir Appendice B).

Résultats

La conception de l'autodétermination des gestionnaires

Afin de répondre au premier objectif du mémoire, cette section présente les résultats de la conception des gestionnaires relativement à l'autodétermination. Le discours des gestionnaires a donc été scindé en fonction des thèmes prédéterminés, soit l'autodétermination comme un principe, un construit, un besoin, une capacité, un droit et une responsabilité ainsi qu'un objectif.

L'autodétermination un principe d'intervention

D'abord les gestionnaires présentent l'autodétermination comme étant un principe d'intervention qui perdure dans le temps, agit comme une trame de fond ou comme une philosophie, un courant et une valeur.

Un principe qui perdure dans le temps. Selon des gestionnaires, le principe de développer l'autodétermination serait présent depuis une vingtaine d'années. Ce serait un principe qui aurait toutefois changé d'appellation, bien que les fondements seraient restés les mêmes.

Gestionnaire 2 : [Depuis] 97, c'était déjà dans la pratique d'encourager, mais ce n'est pas comme ça qu'on l'appelait à l'époque : C'était d'encourager l'expression de soi de la personne, de respecter le choix des personnes. C'était déjà dans la pratique et dans la culture de l'établissement.

Gestionnaire 8 : Parce qu'on se rend compte qu'on le faisait tout le temps quand même. C'est juste que ça venait mettre des mots sur quelque chose qu'on faisait depuis longtemps.

Gestionnaire 15 : Je pense qu'il a toujours été là [l'autodétermination] d'une certaine façon... Parce que ça a toujours fait partie de notre philosophie, de mettre l'usager au cœur. J'pense que quand on met l'usager au cœur des actions pis de nos réflexions, c'est souvent une façon de rallier tout le monde qui a une divergence d'opinions; On se recentre sur l'usager. Je pense que ça, avec le temps, ça l'a aussi évolué. Mais c'est un concept qui était là, mais j'pense qu'on y accorde de plus en plus d'importance.

Un principe qui agit comme une trame de fond, une philosophie, un courant et une valeur. D'autres gestionnaires conçoivent l'autodétermination comme une trame de fond aux divers concepts, programmes, modèles, procédures, guides de pratique, cadres de référence qui sont utilisés par l'organisation. Ils perçoivent également l'autodétermination comme étant une valeur, un courant et une philosophie de l'organisation œuvrant auprès des personnes présentant une DI.

Gestionnaire 4 : Il y a eu de la formation. Ça rentrait aussi dans l'autre guide de pratique. Ça rentrait aussi dans nos manières de faire, dans les procédures. On était imprégnés de ça, l'empowerment. Ça a été un thème qui était tout le temps à l'ordre du jour.

Gestionnaire 6 : Il existe un document qu'on utilisait au niveau du [nom spécifique du CRDITED] qui s'appelait *Le programme-cadre adulte*. On avait formé tous nos employés là-dessus. Il y avait beaucoup le principe d'autodétermination, dans le programme. C'était un des principes majeurs, là.

Gestionnaire 7 : C'est comme un vent. On a des périodes où on devait leur faire faire des choix. Dans les réunions d'équipe, on en parle à nos employés. Dans les documents, dans les valeurs. C'était [l'autodétermination] abordé souvent, là.

Gestionnaire 12 : Je peux associer ça [l'autodétermination] souvent à un courant parce que quand ça fait longtemps que t'es dans le milieu, il y a des courants, il y a des mots qui deviennent à la mode.

Gestionnaire 16 : Pour moi, quand j'ai appliqué sur un poste ici, ça faisait partie des valeurs de l'organisation, l'autodétermination de la clientèle. Pis ça, ça m'a plu beaucoup de voir ça dans la philosophie de gestion, dans la philosophie d'intervention auprès des usagers.

L'autodétermination un construit

Ensuite, les gestionnaires illustrent l'autodétermination comme étant un construit.

Plus précisément, il la définissent comme de l'empowerment, l'associent à la normalisation, l'intégration sociale et la valorisation des rôles sociaux, puis manifestent que l'autodétermination est un construit plus précis.

L'autodétermination associée au construit d'empowerment. Tel que mentionné dans la dernière section, selon les gestionnaires, l'autodétermination est un principe qui a évolué à travers les années. Ces derniers lient l'autodétermination à d'autres concepts. En effet, certains perçoivent l'autodétermination comme étant de l'empowerment.

Chercheur : Est-ce que vous connaissez le concept d'autodétermination?
 Gestionnaire 1 : Je l'ai plus appris dans le modèle d'Empowerment.

Chercheur : Est-ce que vous connaissez le concept d'autodétermination?
 Gestionnaire 3 : Bien, l'empowerment.

Chercheur : Est-ce que vous connaissez le concept d'autodétermination?
 Gestionnaire 5 : Je comprends sa définition, mais c'est moins un terme que moi j'utilisais au niveau du travail social comme tel : C'est plus l'empowerment d'une personne.

L'autodétermination associée à la normalisation, l'intégration sociale et la valorisation des rôles sociaux. D'autres gestionnaires rattachent le concept d'autodétermination à la normalisation, l'intégration sociale ou à la valorisation des rôles sociaux.

Gestionnaire 6 : J'ai déjà participé à un colloque. C'est dans le temps que j'étais au CMS. J'étais éducatrice. Pis c'était plus sur l'intégration sociale, mais on parlait beaucoup d'autodétermination. C'était le colloque avec Wolfenbeger ou quelque chose comme ça.

Gestionnaire 7 : Quand je suis entré au CRDI en 2005, déjà-là on parlait d'autodétermination, de V.R.S. [valorisation des rôles sociaux]. Bien, c'était plus, qu'est-ce qu'on peut permettre à l'usager de réaliser, quel choix on peut lui permettre ?

Gestionnaire 9 : Oui, parce qu'on pratiquait, je pense, sans savoir, tsé. On parlait beaucoup de valorisation des rôles sociaux, de ce concept-là, de dire l'usager est capable de prendre ses décisions, d'avoir une normalisation dans ses actions. Ça, ça l'a toujours été présent à mon avis.

Gestionnaire 12 : On était déjà en accord avec la philosophie [de l'autodétermination]. Il [n']y avait peut-être pas le même nom. Quand j'ai commencé en 2000, on parlait de la valorisation des rôles sociaux. Il y avait d'autres thèmes attribués pour faire en sorte que la personne puisse faire des choix et décider de son projet de vie elle-même. C'est juste les termes qui étaient différents, la philosophie était la même.

L'autodétermination un besoin

Les gestionnaires révèlent que l'autodétermination est un besoin. En effet, elle serait un besoin de base et la non-réponse à celui-ci mènerait à l'émergence d'un trouble du comportement. De plus, les besoins des différentes parties prenantes gravitant autour

de la personne pourraient complexifier le processus d'autodétermination et entraîneraient la nécessité de l'analyser sous un angle éthique.

Le besoin est la base de l'autodétermination. Selon des gestionnaires, la base de l'autodétermination se traduit par l'expression d'un besoin, d'une motivation ou d'un désir qui s'inscrira à terme dans un projet de vie. Ces derniers soulèvent l'importance de comprendre ce que la personne présentant une DI nous révèle par ses comportements. Le caractère singulier de chaque personne les amènerait à adapter les interventions en fonction de ceux-ci.

Gestionnaire 7 : Qu'est-ce que lui désire ? Qu'est-ce que c'est son projet de vie ? Comment on peut l'aider à se rendre-là ? Le premier outil de l'autodétermination, c'est la compréhension de l'usager. C'est comment l'intervenant le perçoit. C'est comment on va permettre à l'intervenant d'observer l'usager ? C'est comment l'usager peut nous communiquer ce qu'il a à dire ? Mais ça [n']arrive pas, t'as pas un guide voici comment travailler l'autodétermination avec cet usager-là. C'est vraiment quelque chose que tu vas adapter à chaque personne.

Gestionnaire 8 : C'est d'être capable de se mettre dans la peau de l'autre personne pour pouvoir justement prendre une décision centrée sur les besoins, projets de vie. Faque [c'est d']accompagner l'usager là-dedans.

La non-réponse au besoin d'autodétermination mène vers des troubles. Les gestionnaires précisent également que la non-réponse aux besoins exprimés par la personne présentant une DI peut impacter négativement la qualité de vie de celle-ci et augmenter la probabilité d'éclosion de troubles de comportement.

Gestionnaire 2 : Plus une personne va pouvoir exercer de l'autodétermination dans sa vie, moins elle va être à risque de développer des troubles de

comportement pour exprimer un besoin qui n'aura pas été répondu par l'expression d'un choix, par exemple. Plus la qualité de vie va s'améliorer aussi. C'est la même chose pour monsieur et madame tout le monde.

Les besoins diffèrent entre les parties prenantes, ce qui touche les valeurs personnelles et entraîne un processus éthique. Certains gestionnaires considèrent l'autodétermination comme étant un processus complexe. En effet, il constate que certains besoins inhérents à des valeurs personnelles peuvent être heurtés lorsque la personne effectue un choix. Ceci mènerait à la nécessité de traiter la situation en équipe et sous un angle éthique.

Gestionnaire 11 : Pis rattaché à ça, il y a toute la question éthique aussi. On est toujours pris dans une situation, une question éthique. Parce que c'est sûr que l'orientation de vie de certains usagés ne correspond pas nécessairement avec les valeurs des personnes qui soutiennent et qui les aident. Faque c'est toujours bien important, à mon avis, en suivi avec les employés, que ce soit des éducateurs spécialisés, des travailleurs sociaux, de se dire bien, ok, dans ton suivi en lien avec les choix de cette personne-là, qu'est-ce que ça te fait vivre toi au niveau de tes valeurs? (...) Faque ça nous force à nous arrêter sur certaines situations et ça nous force à travailler en équipe multidisciplinaire aussi. Parce qu'on [n']est pas les seuls tributaires d'une solution quand ça commence à être complexe. Il ne faut pas être seul à gérer ça. Pis quand ça apporte une réflexion éthique, je pense qu'il faut s'asseoir en équipe et ne pas prendre ça à la légère. Donc, je dirais que ce concept-là [l'autodétermination], nous force à travailler en équipe, nous force à se questionner, à se remettre en question, et surtout de réfléchir, si vraiment, est-ce [c'est] vraiment notre solution ou c'est la solution pour la personne.

L'autodétermination comme une capacité

Qui plus est, les gestionnaires décortiquent le concept d'autodétermination comme étant une capacité. En l'occurrence, des gestionnaires perçoivent ce concept

comme étant moins applicable pour la DI sévère, qu'elle se vit différemment selon les capacités et qu'elle s'exerce étape par étape. Selon eux, l'autodétermination agirait aussi à titre de moteur dans le développement des capacités de la personne présentant une DI. L'autodétermination nécessite toutefois une gestion du risque selon les capacités et elle pourrait être palliée par des proches quand la personne n'a pas la capacité. Enfin, des gestionnaires se questionnent sur qui écouter lorsque la personne présentant une DI est déclarée inapte.

L'autodétermination moins applicable pour la DI sévère. Certains gestionnaires perçoivent le concept d'autodétermination comme étant moins applicable aux personnes présentant une DI plus sévère. La personne présentant une DI plus sévère aurait d'abord plus de difficulté à exprimer son opinion et serait ensuite moins en mesure de satisfaire son autodétermination d'une façon autonome.

Gestionnaire 12 : Quand tu travailles en DI profonde avec quelqu'un qui ne peut pas exprimer ses besoins, qui ne s'exprime pas verbalement, qui a une déficience importante, à la un petit peu de place pour exprimer son autodétermination. Donc, selon ta clientèle, tu vas l'appliquer plus ou moins. (...) [pour] qu'elle soit capable de mettre en œuvre ce qu'elle veut pour elle-même, on va l'aider, mais on ne va pas tout faire à sa place.

L'autodétermination se vit différemment selon les capacités. Pour d'autres gestionnaires, l'autodétermination se vivrait différemment selon les capacités de la personne présentant une DI. En effet, les choix seraient plus banals pour les personnes présentant une DI plus profonde et plus complexes pour les personnes présentant une DI plus légère.

Gestionnaire 2 : C'est selon les capacités de la personne. Mais en soi, même avec une capacité limitée, il y a toujours moyen d'exercer une certaine autodétermination dans sa vie. À différentes échelles, selon notre capacité.

Gestionnaire 14 : Des fois, t'es peut-être pas autodéterminé comme on pourrait le voir pour une personne qui [n']a pas de déficience intellectuelle ou [une déficience intellectuelle] légère. Mais c'est tous les petits gestes que tu peux accomplir de plus. Quelque part, tu tends vers de l'autodétermination. (...) Même si pour nous c'est banal de faire un choix, de dire non à quelque chose.

Gestionnaire 15 : Pour moi l'autodétermination c'est comment on peut, dans notre rôle à nous, accompagner l'usager à faire des choix qui le concerne. Pis tsé, je pense que la notion de choix a peut-être adapté à [la] capacité de l'individu.

Gestionnaire 16 : Je côtoie beaucoup moins la DI profonde, donc pour moi, ça devient plus délicat [d'expliquer] comment ça peut s'appliquer l'autodétermination. C'est plus dans les actions de base.

L'autodétermination s'exerce étape par étape. En revanche, d'autres gestionnaires rappellent que les capacités peuvent se développer à travers le temps et qu'il est primordial de ne pas freiner l'autodétermination en raison des capacités déficitaires actuelles de la personne présentant une DI. Il faudrait permettre à la personne de vivre son projet étape par étape et de l'accompagner dans le développement graduel de ces capacités qui lui permettront, possiblement, de réaliser son projet.

Gestionnaire 10 : C'est un enjeu qui n'est pas toujours facile à réaliser pis il faut essayer de voir comment on peut accompagner la personne dans toutes ces étapes-là. La personne qui veut avoir un char, qui veut conduire une voiture, pis, elle pourrait, mais tsé, [elle n']a pas d'argent, [elle n']a pas de travail, mais il faut l'accompagner. Donc, ça veut dire que ce projet-là peut-être [qu'il n']est pas réaliste pour l'instant, mais peut-être qu'il va l'être plus tard. Mais en attendant, il peut faire quoi pour tsé... Mais il faut travailler toujours avec cette base-là.

L'autodétermination agit à titre de moteur dans le développement de capacités de la personne présentant une DI. Selon d'autres gestionnaires, l'autodétermination pourrait agir à titre de moteur pour que la personne présentant une DI puisse acquérir de nouvelles capacités.

Gestionnaire 7 : C'est quelque chose qui fait partie intrinsèque du travail de réadaptation parce [que] quand tu travailles la réadaptation, tu vas chercher le maximum que l'usager est capable de donner. Donc, tu vas puiser dans son autodétermination plus dans ce que tu penses qu'il est capable de donner pour le faire se dépasser.

L'autodétermination nécessite une gestion du risque selon les capacités. À travers ce processus d'apprentissage de capacités, des gestionnaires mentionnent que la gestion du risque est omniprésente. En d'autres termes, les gestionnaires et les intervenants jugeant si les capacités et le degré de difficulté mènent la personne présentant une DI vers un niveau de danger indu.

Gestionnaire 6 : Ou des fois la gestion du risque, ça va être quand qu'on enseigne aux gens, tsé, comme à traverser la rue, il y a en [a] qui peuvent se mettre en danger. Donc, il faut leur enseigner les règles pour les accompagner, tsé. C'est la même chose pour le transport. Vraiment les accompagner, de faire en sorte de leur faire vivre des succès aussi. Par ce que c'est sûr qu'il y a des endroits qu'il ne pourra jamais aller, mais il faut l'accompagner dans leur autonomie qui peut être développée, dans la possibilité qu'ils ont.

Gestionnaire 7 : Toute la gestion des risques qui touche la personne. L'autodétermination en fait partie. Ce que je veux dire, c'est que [ce n'est] pas ça l'autodétermination, mais ça en fait partie. Ça fait partie des choix intrinsèques d'un individu qui [ne] sont pas les choix que nous on décide, mais bon, c'est qu'un moment donné, il faut l'accompagner dans ça.

L'autodétermination peut être palliée par des proches quand la personne n'a pas la capacité. Lorsque la personne présentant une DI est considérée comme n'ayant pas la capacité d'exercer son autodétermination, certains gestionnaires proposent de rencontrer les proches afin de se faire une idée plus juste de ce qu'il faut mettre en place pour la personne. Toutefois, ils révèlent l'importance d'analyser la concordance entre ce que la personne présentant une DI souhaite et son représentant. À certains moments, une intervention serait requise afin de recentrer la décision en fonction du besoin réel de la personne.

Gestionnaire 4 : C'est certain qui si la personne [n']est pas capable de faire un choix éclairé, je vais faire la même démarche avec la personne qui va prendre ces décisions. Parce que souvent les décisions peuvent être prises, plus en fonction de la personne qui va prendre la décision à la place de l'autre. Donc, à ce moment-là, c'est tout le temps de ramener, ok, est-ce que ça va être la meilleure décision pour l'usager ou c'est plus la meilleure décision pour toi ? [...] On s'assure aussi d'impliquer les représentants quand la personne [n']est pas apte à donner sa décision. Mais en même temps, il faut des fois recadrer aussi les représentants. Dans le sens que même si les gens sont représentés ou sont sur un régime de protection, ils ont quand même un mot à dire. Donc, faut des fois expliquer ça aussi au curateur, que [par] exemple, telle décision, oui c'est certain qu'on doit en tenir compte, mais dans le niveau de décision, l'usager peut aussi décider, pis ça peut aller contre aussi un peu les idées que la personne qui le représente-là.

Gestionnaire 9 : S'il n'est pas capable de décider, c'est avec son curateur, sa famille, ces choses-là. C'est quoi que vous voulez comme choix de vie pour cette personne-là ou que lui peut prendre cette décision-là. L'autodétermination, moi je pense que c'est que le client est capable de verbaliser ses choix par rapport à ses choix de vie. De le respecter là-dedans aussi.

Qui écouter quand la personne est déclarée inapte (n'aurait pas la capacité à s'autodéterminer)? Enfin, lorsque la personne est déclarée inapte, cela amène les gestionnaires à se questionner sur quelle partie prenante écouter : la personne elle-même, sa famille ou son représentant légal ? Ce volet touche à la fois la capacité et les droits de la personne, l'autodétermination selon le droit sera plus spécifiquement approfondie lors de la prochaine section.

Gestionnaire 2 : Dans ma pratique de gestion, c'est quelque chose qui est omniprésente. Dans presque toutes mes rencontres avec mes employés, on [en] discute. Ils ont des dilemmes à savoir, bon qui j'écoute ? Qui je respecte ? Papa, maman ou l'usager qui a 18 ans, qui a 14 ans ? Pis en même temps, est-ce qu'il est capable ? Est-ce qu'il n'est pas capable ? Est-ce qu'il est apte ? Est-ce qu'il n'est pas apte ? C'est beaucoup des questions qu'on se pose pis qu'on évalue-là. Mais c'est du cas par cas aussi-là, c'est selon les capacités de la personne. Mais en soi, même avec une capacité limitée, il a toujours moyen d'exercer une certaine autodétermination dans sa vie à différentes échelles, selon notre capacité.

Gestionnaire 16: Mais je veux dire, en termes d'aptitude versus inaptitude et les capacités de consentir un soin ou de refuser un soin de façon éclairée le plus possible. C'est des notions qui se rapprochent pis qui sont un peu, qui m'interrogent sur jusqu'où est-ce qu'on laisse suffisamment de place à la personne ?

L'autodétermination comme un droit et une responsabilité

Les gestionnaires dépeignent l'autodétermination comme un droit pour les personnes présentant une DI puisqu'ils sont des individus à part entière. Ils conçoivent toutefois que ce droit s'accompagne de responsabilités. En effet, en plus d'assumer les conséquences de leurs actions, les personnes doivent franchir les étapes préalables à leur

souhait. Enfin, ces derniers auraient le droit à la dignité du risque lorsque certains enjeux de risque émergent.

Les personnes présentant une DI sont des individus à part entière, ils ont droit à l'autodétermination. Les gestionnaires perçoivent les personnes présentant une DI comme étant des individus à part entière. Sous cette prémissse, il reflète le droit de la personne présentant une DI de pouvoir exprimer son autodétermination et d'obtenir un soutien afin d'exercer son autodétermination d'une façon optimale.

Gestionnaire 13 : Pour moi, ça va de soi. C'est une personne qui a une DI [qui] va prendre des décisions. Pis elle a le droit de prendre des décisions sur sa vie, comme toi pis moi.

Gestionnaire 15 : Je dirais que c'est de considérer suffisamment l'individu à part entière pour lui permettre d'avoir du contrôle sur sa vie, du pouvoir sur sa vie, de faire des choix libres et éclairés.

L'autodétermination et la responsabilité d'assumer les conséquences de ses actions. Toutefois, les gestionnaires reconnaissent également la nécessité que la personne présentant une DI soit responsable de ses choix. En d'autres termes, il ne s'agit pas seulement de faire valoir ses droits, mais également d'assumer les conséquences de ses actions. Afin d'être certain que la personne ait une vision d'ensemble de sa responsabilité quant à un choix, les gestionnaires considèrent qu'il est important de soutenir les personnes présentant une DI en leur faisant valoir les points positifs et négatifs de leur décision.

Gestionnaire 8 : Je pense que c'est vraiment de dire la personne, elle a tous les droits pis nous on est là pour l'accompagner à l'expression de ses droits,

l'expression de sa personnalité, l'expression de son projet de vie. On est là à coter de lui. Des fois, je leur dis, vous êtes comme le petit ange sur le bord de l'épaule pour aider à la prise de décisions. Pour des fois expliquer les points positifs ou points négatifs de telle prise de décision. Pis qu'après ça, bien la personne peut faire son choix elle-même. Si elle fait un choix, bien aussi elle va vivre les conséquences de ce choix-là. Mais c'est correct parce que toi tu vas lui avoir expliqué c'est quoi les effets positifs, qu'est-ce qui peut arriver.

L'autodétermination et la responsabilité de la personne de franchir les étapes pour réaliser son souhait. Qui plus est, certains gestionnaires conçoivent l'autodétermination comme un processus où la personne présentant une DI a la responsabilité de franchir chacune des étapes afin de réaliser son souhait.

Gestionnaire 6 : De lui enseigner aussi, tsé. (...) On avait un moment donné quelqu'un qui voulait avoir un permis d'auto, il voulait conduire, c'était son rêve. Bien [ce n']était pas à moi de dire qu'il ne pouvait pas. On l'a accompagné dans la démarche. On l'a amené à la SAAQ. On a regardé c'est quoi qu'il avait de besoins, c'était quoi qu'il fallait qu'il fasse. On a essayé de le supporter pour qu'il se rende au test, qu'il passe son test. Pour qu'il fasse les étapes. Pour que la personne a comprenne, ok je [ne] peux pas ça, je peux ça, je peux ça.

L'autodétermination et le droit à la dignité du risque. Enfin, les gestionnaires rapportent le concept de dignité du risque, comme étant le droit de la personne présentant une DI à vivre son autodétermination malgré la possibilité d'un risque.

Gestionnaire 13 : Pour se dire oui, mais la dignité du risque elle est là, pis ils ont le droit de faire des choix, puis comment on peut les supporter par rapport aux choix. (...) Toute la dignité du risque. Ça veut dire, ça serait facile de [ne] pas tout expliquer pis de dire, bien non, toi tu veux ça, mais c'est pas possible pour telle ou telle raison. Mais je pense qu'on a travaillé pis plus de dire [re]garde ton choix c'est ça, voici, c'est que tu veux. Voici les plus pis voici peut-être les limites que tu vas rencontrer, les difficultés que tu pourrais rencontrer. Je vais être là pour te supporter, mais voici, pis lui faire un portrait

le plus juste possible pour qu'il prenne une décision éclairée. Pis après-ça ben effectivement c'est de [le] laisser-aller.

L'autodétermination comme un objectif

Des gestionnaires stipulent que l'autodétermination peut s'inscrire à travers les objectifs d'intervention.

L'autodétermination à travers un plan et des objectifs d'intervention. Plusieurs gestionnaires conçoivent que le développement de l'autodétermination est guidé par des objectifs d'intervention. Un plan bien établi permettrait de présenter le souhait de la personne selon divers objectifs d'intervention.

Gestionnaire 4 : Pour certains c'était réaliste, pour d'autres ça l'était un peu moins. Donc on bâtissait quand même le plan d'intervention, le projet de vie, en fonction de ce qu'il voulait. Pis en cours de route, pour certains, ils disaient, bien écoute, un moment donné il réalisait que non [re]garde, ça ne sera pas possible. Mais on [ne] disait pas non au départ. Donc, on travaillait en fonction d'atteindre les buts qu'eux autres se fixaient. Pis en cours de route, bien ils voyaient si c'était réalisable ou pas. Bien, jamais on [n']allait contre l'idée de. Donc c'était plus de le faire vivre pis à partir de là, c'était de le voir. On en a vu aussi avec certains qui voulaient avoir un permis de conduire, mais on savait bien qu'il n'était pas capable, on a fait quand même les démarches. On a donné tout le support possible. Pis en même temps, ils ont réalisé un moment donné, écoute, ça [ne] serait peut-être pas possible. Bon, ok, à ce moment-là, c'est quoi les alternatives que t'as ? C'est tout le temps dans ce sens-là. Pis comme gestionnaire c'est de même aussi que je travaille avec mes équipes.

Gestionnaire 6 : Elle voulait marcher, mais elle tombait tout le temps. Faque on avait fait comme un genre de plan de travail en respectant son choix. Mais ça, c'est comme un risque calculé.

Le rôle du gestionnaire concernant le développement de l'autodétermination

Cette section présente les résultats qui concernent le rôle du gestionnaire afin de concourir au développement de l'autodétermination. D'abord, ces derniers mentionnent que leur rôle tend à être plus indirect et administratif depuis la réforme gouvernementale. Ensuite, les gestionnaires décortiquent leur rôle pour développer l'autodétermination selon des pratiques de gestion administratives ou cliniques.

Un rôle indirect qui tend à changer au fil de la réforme gouvernementale

Globalement, des gestionnaires ont mentionné que leur rôle dans le développement de l'autodétermination est indirect. En effet, selon eux, leur rôle serait moins grand que celui des cliniciens et passerait directement par les intervenants.

Gestionnaire 3 : Parce que moi je ne suis pas sur le plancher. Ça [l'autodétermination] passe par mes employés.

Gestionnaire 7 : Oui, j'ai un rôle à jouer, mais moins grand que [celui de] la clinicienne qui travaille avec mes éducateurs.

Un rôle qui tend de plus en plus vers de la gestion administrative. Des gestionnaires ont précisé que leur rôle est de moins en moins clinique. Leur rôle tendrait effectivement à être plus administratif depuis la réforme gouvernementale. Certains gestionnaires signalent la présence d'un risque sur le plan du développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI.

Gestionnaire 8 : On voit la tangente. D'être un petit peu... On est beaucoup moins clinique. Notre rôle administratif prend de plus en plus de place.

Chercheur : Depuis la réforme, la loi ?

Gestionnaire 8 : Ouais, ouais. On nous demande de laisser tomber le clinique parce qu'il y a des professionnels cliniques qui sont attitrés. Mais, je [ne] sais pas dans [les] autres organisations, mais au CRDI de [nom du CRDI] la plupart des gestionnaires, ceux qui sont restés en emploi comme gestionnaire, c'étaient les anciens intervenants terrain. Faque ça l'a été dans mon cheminement. Les gens qui arrivaient ici avec un esprit purement administratif [ne] recevaient pas l'appui des intervenants. C'est comme si, ça ne faisait pas de sens pour eux autres. Ils disaient bien non, on n'est pas comme ça. Notre gestionnaire ne comprend pas notre réalité terrain. Faque souvent il y avait des gros clashs, ce qui fait que les gestionnaires purement administratifs qui arrivaient des autres milieux partaient. Faque, ici c'est sûr qu'on arrive du plancher, on arrive du clinique, on arrive du quotidien des intervenants, faque c'est sûr que ça nous donne un petit avantage. (...) Faque on était toujours happé par le clinique. Là on leur dit bien non, prenez votre décision, prenez la décision en équipe clinique sans nous. S'il y a un volet administratif à la décision, oui on est là, mais sinon, on se retire. Faque, la différence c'est qu'ici tout le monde est là. Faque moi je les vois [les personnes présentant une DI] à tous les jours, je vois les usagers à tous les jours, ils viennent me dire bonjour.

Chercheur : Il y a une proximité.

Gestionnaire 8 : Oui, c'est ce qui aide beaucoup, beaucoup.

Un rôle permettant le développement de l'autodétermination sous un angle de gestion administrative

Des gestionnaires mentionnent que leur rôle pour concourir au développement de l'autodétermination passe par l'action de transmettre des orientations organisationnelles en lien avec ce concept. Il passe également par les actions d'aviser la direction pour qu'elle mette davantage l'accent sur l'autodétermination à travers ses pratiques organisationnelles, d'élaborer des politiques organisationnelles mettant de l'avant le concept d'autodétermination, de s'assurer du contrôle qualité par rapport au développement de l'autodétermination et d'appliquer des sanctions si nécessaire ainsi qu'utiliser le concept d'autodétermination dans les tâches administratives.

Transmettre certaines orientations organisationnelles en lien avec l'autodétermination. Des gestionnaires ont affirmé que leur rôle était de partager au personnel les orientations de l'établissement. Comme l'autodétermination ferait partie des orientations des CISSS et CIUSSS, programme en DI-TSA, les gestionnaires seraient enclins à circuler cette orientation dans leur équipe de travail.

Chercheur : Considérez-vous avoir un rôle à jouer dans le développement de l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ?

Gestionnaire 10 : C'est sûr que mon rôle est fondamental parce que je pense qu'un gestionnaire c'est celui qui donne les orientations. Évidemment, il est tributaire des orientations de son établissement, mais il fait partie de cette équipe de gestion. C'est lui qui donne, en tout cas, à son niveau à lui, les orientations et le sens du travail de réadaptation. (...) Par définition, je le porte ce concept-là [l'autodétermination]. Et le rôle que j'ai à jouer par rapport à [l'autodétermination], [c'est] de [le] mettre de l'avant, dans les actions concrètes, les actions cliniques.

Aviser la direction de mettre l'accent sur l'autodétermination dans les orientations organisationnelles. Des gestionnaires affirment que leur rôle est aussi d'aviser la haute direction de la nécessité de mettre de l'avant le concept d'autodétermination dans les orientations plus larges de l'organisation.

Gestionnaire 10 : Bien aussi de remonter à mon établissement ce besoin-là [l'autodétermination]. À la fois descendre cette préoccupation-là, cette orientation-là. Mais signaler à ma direction qu'il faudrait peut-être mettre de l'avant cette orientation de façon plus importante.

Élaborer des politiques organisationnelles mettant de l'avant le concept d'autodétermination. Des gestionnaires ont affirmé que leur rôle était d'être partie prenante de l'élaboration de politiques organisationnelles favorisant l'autodétermination des personnes présentant une DI.

Chercheur : Quand vous dites je favorise ça [l'autodétermination] avec toutes les équipes, dans le fond votre rôle là-dedans ça serait plus au niveau de? C'est quelle action, disons plus concrète, que vous pourriez faire?

Gestionnaire 12 : Tu veux un exemple de ça? Ok, j'ai participé à l'élaboration de la politique qui est la procédure sur les départs inopinés. Dans le fond, c'est les usagers qui fuguent, mais à l'âge adulte. Normalement, quand que t'a un usager qui quittait sans autorisation, les gens étaient super critiques. Ils appelaient le 911, tout de suite, puis ils s'en inquiétaient. Bien, ma philosophie passe beaucoup à travers le fait que j'ai présenté cette politique à différentes équipes parce qu'un usager qui quitte, s'il n'est pas en danger, il a le droit de quitter. On a pas à le retenir, on [n']a pas à barrer la porte. Il fait le choix de dire qu'il [ne] veut plus être ici, qu'il veut être ailleurs. Bien, ça se peut qu'ailleurs, ils vivent des expériences peut-être pas idéales. Mais c'est d'être capable d'évaluer le risque si la personne à la des problèmes de santé mentale, ce n'est pas la même chose que si elle est apte.

Chercheur : Faque dans le fond votre rôle là-dedans, c'est d'élaborer un programme ou une...

Gestionnaire 12 : Une politique.

S'assurer du contrôle qualité par rapport au développement de l'autodétermination et appliquer des sanctions si nécessaire. Des gestionnaires révèlent qu'une partie de leur rôle est de s'assurer que les intervenants adoptent des pratiques favorisant l'autodétermination des personnes présentant une DI. Les gestionnaires ont donc la responsabilité que les services dont bénéficient les personnes présentant une DI soient cohérents avec les besoins personnels de ces dernières.

Chercheur : Je comprends. Donc, si je répète un peu, mais dans des mots différents (...) [votre rôle c'est] d'aller voir qu'est-ce qui se fait avec les intervenants pis vous êtes un peu comme pas le chien de garde de l'autodétermination...

Gestionnaire 11 : Mais c'est un peu ça. Je voulais dire, mais c'est un peu cru. Mais c'est un peu ça. C'est un peu ça mon rôle, tsé. C'est de superviser dans le fond une équipe qui donne des services, mais de voir aussi à ce que ces services-là soient donnés de façon adéquate. Pis que ça puisse remplir les besoins, les réels besoins de la personne. Est-ce qu'on a ciblé les bons besoins, est-ce que c'est ça ?

Chercheur : Vous vérifiez dans le fond.

Gestionnaire 11 : Bien oui.

Afin de s'assurer que les intervenants favorisent l'autodétermination des personnes présentant une DI, les gestionnaires font en sorte que le concept d'autodétermination soit connu par le personnel.

Gestionnaire 2 : Qu'ils [les intervenants] connaissent cette option-là [l'autodétermination], qu'ils la comprennent, qu'ils y adhèrent d'abord et avant tout pour qu'ils soient en mesure de l'exprimer pis [de] l'actualiser dans leurs pratiques personnelles. Pour soutenir leurs pratiques, [je dois] m'assurer que ça soit fait.

Étant donné que les gestionnaires ont de nombreuses tâches administratives, ils s'assurent également que leur coordonnateur clinique soit en faveur de l'autodétermination et puisse également promouvoir ce concept.

Gestionnaire 9 : Mais [c'est de] s'assurer que le client décide de ses choix de service pis qu'il participe. (...)

Chercheur : Faque votre rôle vous le voyez personnellement comme un chef de service qui va ramener les concepts [d'autodétermination], va...

Gestionnaire 9 : Tout le temps. On a des coordonnateurs cliniques. S'en assurer avec les coordonnateurs cliniques. Parce que nous autres on a beaucoup le volet administratif, faut se le cacher là. Mais on a des lignes directrices par rapport à la direction justement sur l'autodétermination.

Afin de garantir que les intervenants favorisent l'autodétermination des personnes présentant une DI, les gestionnaires questionnent ces derniers sur leur pratique. En fonction des réponses à leurs questions, les gestionnaires sont notamment en mesure de constater le niveau d'implication de la personne.

Gestionnaire 4 : Bien [à] chaque fois qu'on fait les retours par rapport à la révision des charges de cas ou des PI ou des audits de classification, tous les

outils qu'on a pour offrir le service d'hébergement, c'est tout le temps la même chose, est-ce que l'usager est en présence ? Faque moi mon rôle, c'est de m'assurer que toujours, au tant que faire se peut, que l'usager est partie prenante, est présent quand on fait des discussions qui le concernent. Donc, moi je le ramène, je le ramène, je le ramène. Donc, c'est dans la pratique. C'est vraiment de maintenir cette culture-là. Au-delà de tout ce que le travail peut amener comme complications, parce que des fois c'est difficile d'amener des usagers, il peut avoir des troubles de comportements, mais il faut qu'il soit partie prenante. On ramène tout le temps ça à l'avant-plan. Est-ce que vous avez consulté [la personne] ? Quelle a été sa décision ? Qu'est-ce qu'elle veut ? Est-ce que ça l'a été respecté ? Non, pourquoi ? Je questionne toujours en fonction d'elle était où dans la prise de décision ? Pis à partir de là, qu'est-ce qui a été maintenu pis pourquoi que ça n'a pas été maintenu ?

Dans le même ordre d'idées, des gestionnaires mentionnent que leur rôle est de veiller à ce que la personne fasse des choix et qu'elle soit présente à son plan d'intervention.

Gestionnaire 9 : Mais [de] s'assurer que le client décide ses choix de service pis qu'il participe.

Gestionnaire 10 : Par définition, je le porte ce concept-là [l'autodétermination]. Et le rôle que j'ai à jouer [pour le] mettre de l'avant dans les actions concrètes, les actions cliniques... Je vais te donner un exemple, un plan d'intervention (...) qui est un moment clé ou qui est la pierre angulaire du travail qu'on fait et qui correspond à des aspects importants dans le contexte, tsé, dans la vie de la personne que l'on dessert, bien il faut que la personne soit au cœur du plan d'intervention. Il faut qu'elle soit même physiquement aux rencontres pour elle. Parce qu'on décide un peu de ce qu'on va faire avec elle. Et ça, c'est quelque chose qui est escamoté et souvent parce qu'on n'a pas le temps, parce que les charges sont énormes. Donc, il faut que le gestionnaire, il faut qu'il s'assure, qu'il fasse le maximum pour que ça soit fait.

Afin de s'assurer de la pleine participation de la personne et de son autodétermination, des gestionnaires affirment réviser les plans d'intervention. D'autres gestionnaires mentionnent plutôt que ce serait leur coordonnateur qui aurait à réviser les plans d'interventions afin de s'assurer que l'autodétermination soit mise de l'avant.

Gestionnaire 3 : [Mon rôle] c'est de revoir les plans d'intervention, de m'assurer que les plans d'intervention font preuve d'autodétermination pour le client.

Chercheur : Considérez-vous avoir un rôle à jouer dans le développement de l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle qui font partie de votre service en tant que gestionnaire ?

Gestionnaire 5 : Bien, je pense que oui. Tsé, au niveau des valeurs justement qu'on prône sur le terrain. Qu'au niveau des plans d'intervention on ait tout le temps un regard où on révise les plans d'intervention. On a toute une structure en place. J'ai une coordo-clinique qui accompagne les intervenants pis qui a un regard sur ce concept-là [l'autodétermination].

Une autre partie du rôle du gestionnaire serait de recevoir les plaintes des usagers et de reprendre la situation avec l'intervenant. Les gestionnaires affirment également qu'ils interviendraient personnellement auprès des intervenants qui ne favorisent pas ce concept.

Gestionnaire 4 : C'est certain que si un représentant ou un usager m'interpelle comme gestionnaire parce que l'orientation [n']était pas ce qu'il voulait, c'est certain que je les rencontre. Mais [en] même temps, je valide tout le temps. Ok, comment ça s'est fait ? Est-ce que ça ou ça vous a été offert ? À partir de là, moi je rattrape avec l'intervenant, pourquoi qu'on n'a pas...

Gestionnaire 8 : Pis même lorsque je vais dans les [milieux], puis que j'observe des intervenants qui ont un discours qui [ne] reflètent pas l'autodétermination, bien je vais intervenir.

Utiliser le concept d'autodétermination dans les tâches administratives. Dans une perspective administrative, des gestionnaires précisent qu'ils mettent de l'avant le concept d'autodétermination dans la planification de gestion, lorsqu'ils ajustent la charge de travail des intervenants en fonction des projets de vie des personnes présentant une DI et lorsqu'ils utilisent le concept d'autodétermination lors de la relocalisation d'une personne.

Gestionnaire 13 : Je te dirais que comme gestionnaire, c'est de s'assurer dans notre planification, qu'effectivement, ça va être descendu ce concept-là [l'autodétermination].

Gestionnaire 15 : Je pense que ça [l'autodétermination], ça fait partie de mon rôle. Bien dans tout le soutien aux intervenants, dans le fond, que ce soit par rapport à leur charge de travail.

Gestionnaire 14 : On a des demandes de relocalisations, faque c'est toujours de remettre, bien ok, attends [une] minute, comment qu'on pourrait... Tsé, je parle [de] moi, j'ai la clientèle 8-21, faque je vous dirais qu'on est beaucoup à se questionner, justement, bon s't'usager-là, on le relocalise tout le temps, il [n']a pas l'air bien. C'est toujours de ramener aux intervenants est-ce qu'il serait capable d'avoir, il pourrait tu lui, un moment donné aller en appartement ? Est-ce qu'il pourrait ? Faque [l'autodétermination] c'est toujours dans tout ce qu'on parle dans les rencontres.

Bien que l'autodétermination ne semble pas être abordée dans les comités de gestion, des gestionnaires mentionnent utiliser le concept d'autodétermination entre ceux-ci lors de débats administratifs en lien avec l'avenir d'une personne. Enfin, des gestionnaires affirment également influencer l'organisation afin qu'elle adopte une offre de services favorisant l'autodétermination.

Gestionnaire 16 : Quelques fois auprès des usagers directement, mais surtout auprès de mes intervenants, de mes collègues aussi, pis de l'organisation, que là je peux influencer dans toute notre trajectoire de services qu'on va établir et construire dans les prochains mois. (...) En comité de gestion, on en parle très peu de ça. On [n']a pas actuellement la plateforme. On [n']a pas les moments pour en jaser. Il y a de nouvelles coordinations, on s'en va vers des discussions un peu plus pointues, encore là, on n'y est pas. Faque c'est vraiment auprès des collègues, gestionnaires, quand qu'on va échanger sur des dossiers un peu litigieux ou des dossiers qui, oups nos intervenants se crêpent le chignon, où on va échanger sur des dossiers pis on va parler d'autodétermination. Surtout en ramenant c'est quoi le besoin de l'usager que l'on évalue, c'est quoi le désir de l'usager et ou [de] sa famille, ses représentants... Pis on va se ramener à la base avec ça.

Un rôle permettant le développement de l'autodétermination sous un angle de gestion clinique

Des gestionnaires illustrent leur rôle pour soutenir le développement de l'autodétermination par le fait d'adopter une attitude cohérente avec l'autodétermination et promouvoir ce concept, référer à un autre professionnel, à un collègue, à un outil, à une formation et d'autres modalités et développer une expertise chez les intervenants ainsi que d'évaluer l'autodétermination. Il le perçoit aussi par l'action de mobiliser, encourager et valoriser l'intervenant qui développe l'autodétermination, défendre les droits et responsabiliser la personne présentant une DI, transmettre des connaissances scientifiques et cliniques relatives à l'autodétermination ainsi que de contribuer au développement des connaissances scientifiques en regard de l'autodétermination.

Adopter une attitude cohérente avec l'autodétermination et promouvoir ce concept. Des gestionnaires affirment que leur rôle pour développer l'autodétermination des personnes présentant une DI repose sur une attitude d'ouverture par rapport à ce concept. Il ne s'agirait pas seulement d'adopter une attitude favorable à l'autodétermination, mais également de promouvoir ce concept et d'amener son équipe à être porteur de l'autodétermination.

Gestionnaire 3 : Faque oui, je pense que mon rôle est super important parce que si j'y crois, mon équipe va y croire. Pis si je véhicule cette valeur-là, bien mon équipe n'aura pas le choix de la véhiculer aussi.

Gestionnaire 12 : Bien un rôle de promotion. (...) Il faut, que le gestionnaire y croie à ça [l'autodétermination], pour pouvoir le transmettre aux autres à

travers chaque geste. Une supervision, une problématique, tsé, que quelqu'un t'amène une rencontre avec une famille, un plan d'action, un enlignement, si tu y crois, ça va transparaître dans chaque décision, chaque geste que tu vas faire. Si tu n'y crois pas ou t'es pas sensible à ça, ça va être probablement absent de ton équipe sauf si certaines personnes y croient eux-mêmes pis l'implantent eux-mêmes.

Gestionnaire 16 : Bien en influençant, c'est mon devoir. [Mon] premier devoir c'est l'influence à l'égard de mes intervenants, pour en faire la promotion de cette valeur-là [l'autodétermination].

Pour des gestionnaires, la résultante espérée serait de faire valoir que l'autodétermination appartient aux meilleures pratiques en DI.

Gestionnaire 2 : [Mon rôle est] aussi de faire valoir les priorités organisationnelles. C'est quelque chose [l'autodétermination] qui découle des meilleures pratiques, qui découlent d'orientations de la direction, donc.

En plus de promouvoir ce concept et de le véhiculer dans les équipes de travail, des gestionnaires affirment devoir être un modèle pour le personnel. Des gestionnaires croient également que leur rôle est de mettre de l'avant l'autodétermination sans être en attente des grandes décisions de leur organisation.

Gestionnaire 2 : Mais, à tout moment quand je fais un contact avec la clientèle, j'ai un rôle. Pis même à tout moment comme gestionnaire, j'ai un rôle de donner l'exemple entre-guillemet. Donc, quand je suis en contact avec la clientèle, pis que j'interviens ou [que] je discute avec un usager qui présente une déficience intellectuelle, bien, ça va être d'encourager ça aussi, dans mon discours avec l'usager, pis de pas lui imposer des choses, mais de lui demander son avis, de le consulter, d'y faire faire des choix.

Gestionnaire 10 : Je vais te dire quelque chose que je dis des fois un peu entre nous aussi dans l'équipe, ok on va le faire. Tsé, ça ne bouge pas, mais on va le faire ! Je pense, ce n'est pas du tout de la délinquance, mais c'est comme, bien on n'attendra pas. Je pense qu'un de mes rôles [c'est que l']on n'attendra pas après la grosse machine parce qu'on va attendre longtemps. Je pense que ça va partir plus de la volonté de certains gestionnaires, de petites équipes.

Référer à un autre professionnel, à un collègue, à un outil, à une formation et d'autres modalités; développer une expertise chez les intervenants. Des gestionnaires ont précisé que leur rôle était de faire en sorte que les intervenants se dotent d'une expertise en ce qui a trait au développement de l'autodétermination. Pour arriver à cette fin, des gestionnaires mentionnent qu'ils s'assurent que leurs intervenants soient formés à l'autodétermination.

Gestionnaire 10 : Je pense que l'autodétermination, comme d'autres types de formations, de développer une expertise [chez les intervenants] qu'on veut mettre de l'avant. Il faut le provoquer, il faut, je pense que c'est ça mon rôle parce que, si j'attends, je vais attendre, je vais être à la retraite-là.

Gestionnaire 13 : Non, mais si on peut faire venir une formation, montrer qu'on y accorde de l'importance, tsé, demander que cette formation-là, qu'elle devienne une formation obligatoire. Qu'on mette ça dans notre plan de formation pour tous les intervenants. Ça démontre déjà qu'on y croit, que l'établissement, ses valeurs [sont] en fonction de ça.

Gestionnaire 15 : De leurs [les intervenants] permettent aussi quand qu'il y a des formations [sur l'autodétermination de] participer, de prioriser ça.

Dans certains cas, il est nécessaire que le gestionnaire réfère l'intervenant à un spécialiste en activités cliniques ou à un autre collègue afin que celui-ci puisse perfectionner ses interventions pour développer l'autodétermination des personnes.

Gestionnaire 7 : Pis que s'ils ont besoin d'infos, s'ils leur manquent quelque chose pour le travailler, de dire ma porte est ouverte, venez me voir. Pis sinon, si moi je ne suis pas capable de vous répondre, je [vais] vous envoyer la clinicienne. Moi mon rôle est là. C'est un rôle de support.

Gestionnaire 9 : Un éducateur qui a de la difficulté par rapport à ça, qui [se] sent pris par rapport à une décision avec un usager, bien c'est de voir ensemble, tsé, pas seulement moi, seul avec lui, mais peut-être entre, va voir tel éducateur, peut-être qu'il peut t'alimenter pour être capable de t'aider par rapport à ça. Sinon, vient me voir, sinon va voir ton clinicien. Moi je pense qu'on ait un peu la courroie de transmission par rapport à ça.

Des gestionnaires affirment qu'ils s'assurent que leur spécialiste en activités cliniques ou coordonnateur met de l'avant ce concept lorsqu'ils accompagnent les intervenants.

Gestionnaire 2 : Pour soutenir leur pratique, m'assurer que ça soit fait [l'autodétermination]. On a une spécialiste en activités cliniques que je sensibilise aussi parce qu'elle offre un soutien à mes employés au niveau clinique. Faut à ramène toujours ces notions-là [d'autodétermination] si elles sont accidentellement oubliées ou mis de côté dans une situation particulière.

Enfin, des gestionnaires précisent qu'ils encouragent leurs intervenants à participer aux différentes modalités qui ont à trait au développement de l'autodétermination, notamment à des communautés de pratiques ou à des séances de sensibilisation sur l'autodétermination.

Gestionnaire 4 : Comme gestionnaire moi c'est certain que je pousse mes intervenants à participer quand des choses s'adressent à eux pour mieux desservir la clientèle pis pour qu'en même temps que les gens aient plus d'emprise sur leur vie.

Gestionnaire 15 : Je pense que de permettre que, par la communauté de pratique, qu'il y ait des choses qui se répercutent sur l'équipe ou de permettre la participation des intervenants de s'impliquer dans ces éléments-là. Je pense que c'est des choses aussi qui appartiennent à mon rôle de faire vivre l'autodétermination.

Gestionnaire 16 : Mon rôle c'est de toujours rappeler ça [l'autodétermination]. Je pense que c'est de marteler le message à l'effet que c'est important l'autodétermination. Si on avait des choses qui soutiennent ça, qui étaient ça [l'autodétermination] davantage. Ça serait d'en faire la promotion.

Évaluer l'autodétermination. Des gestionnaires affirment que l'évaluation des pratiques des intervenants afin de développer l'autodétermination des personnes présentant une DI ferait partie de leur rôle. Le moyen utilisé par ces derniers serait

l'appréciation de rendement. Toutefois, d'autres gestionnaires affirment qu'il serait impossible d'évaluer l'autodétermination dans leur service, car ils ne sont pas présents dans le quotidien.

Chercheur : Selon vous, quel serait votre rôle pour aider les intervenants à mieux soutenir l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ?

Gestionnaire 6 : Bien, supervision, formation. Mon rôle [s'effectue] quand je fais les appréciations de rendement.

Gestionnaire 3 : Pis je [ne] suis pas sur le terrain, je [ne] peux pas le savoir. Pis tsé, c'est vraiment difficile de savoir, pis mettons que j'ai la responsable qui travaille le jour, elle ne travaille pas le soir, faque quand j'ai deux auxiliaires de soir, je ne sais pas nécessairement comment que ça se passe, je ne suis pas sur les lieux. Je sais que les clients ont des bons soins-là. Ils mangent bien, ils sont bien laver, bien nourri, bien blanchi, la maison est propre, toute ça. Mais [à] quel niveau que l'autodétermination [est] là.

Chercheur : C'est impossible à voir dans le fond, tsé, dans votre poste c'est difficile. Ok, je comprends.

Gestionnaire 3 : C'est un peu difficile, même si on leur dit de suivre les plans d'intervention. Que c'est important. Mais je ne sais pas jusqu'à quel point que c'est suivi-là. Parce qu'il y a pas personne pour leur dire, pis même si j'y vais, ça va être parfait si j'y vais, mais quand je ne suis pas là par exemple, je ne le sais pas.

Mobiliser, encourager et valoriser l'intervenant qui développe l'autodétermination.

Des gestionnaires précisent que leur rôle est de mobiliser leur personnel à adopter des pratiques mettant de l'avant le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI.

Gestionnaire 2 : Le rôle que j'ai à jouer (...) c'est de mobiliser mon personnel à agir de cette façon-là.

Des gestionnaires affirment également que la valorisation de leurs employés ferait partie de leur rôle. Qui plus est, des gestionnaires indiquent que la valorisation des

employés qui développent l'autodétermination est une bonne pratique, mais ils rappellent que de soutenir l'employé bien qu'il vive un échec (avec la personne qui tente de s'autodéterminer) et d'encourager la prise de risques que peut amener le développement de l'autodétermination sont également des pratiques à considérer en tant que gestionnaire.

Gestionnaire 7 : C'est un rôle de support pis de valorisation. De les faire briller quand qu'ils réalisent quelque chose. Moi en tout cas, c'est comme ça que je le vois mon rôle dans ce milieu-là, dans ce sujet-là [d'autodétermination].

Gestionnaire 8 : C'est de reconnaître les bons coups en [ce] sens-là. Pis de reconnaître tous les efforts qui sont mis là-dedans. Pis de permettre qu'ils puissent en parler. D'avoir des tribunes où est-ce qu'on peut en parler en réunion.

Gestionnaire 14 : Donc, mon rôle pour les soutenir c'est de ne pas rentrer dans ce que je nommais tantôt, bien voyons qu'est-ce que t'a faite ? Tsé, je pense qu'il faut vraiment aussi soutenir quand que oui ça [n'a] pas fonctionner par exemple. Mais faut dire [re]garde t'as essayé au moins. Pis tsé, je pense qu'il faut encourager les gens à la prise de s'te risque-là. Pis ça je trouve que comme établissement on a de la difficulté par rapport à ça. La prise de risque, tsé, pour innover, pour réussir, même pour ça l'autodé[termination], pour aller le plus loin possible, bien il faut être capable de prendre des risques aussi. Que l'usager, oui des fois ait des déceptions ou des réussites ou qu'on [ne] soit pas contents du choix qu'il a fait. Effectivement, des fois on [n']est pas content des choix qu'il a faits. On trouve des fois qu'il aurait dont besoin de service. Mais il n'en veut pas de nos services.

Défendre les droits et responsabiliser la personne. Bien que des gestionnaires conçoivent leur rôle comme étant indirect, leur rôle peut être directement lié à la personne présentant une DI lors d'occasions exceptionnelles. En effet, lorsque la personne présentant une DI ne peut pas s'autodéterminer, des gestionnaires affirment défendre les droits de la personne auprès de différentes personnes : les parents, le représentant légal, le médecin, etc.

Gestionnaire 4 : Mais non regarde, c'est lui qui est au cœur des décisions, faque même si t'es le représentant, bien c'est quoi la place que tu vas lui laisser parce qu'il faut lui laisser la place parce que ça y'er capable de le décider. C'est tout le temps là-dedans. Faque c'est tout le temps ça qu'on amène en avant plan.

Gestionnaire 12 : J'ai une usagère qui est diabétique. Et elle doit se piquer à l'insuline plusieurs fois par jour. Et par protection, le médecin nous demandait de le faire à sa place à elle. Pourtant, [elle] est capable de le faire. Elle fait des petites erreurs ici et là, mais elle est capable de le faire. Pis, le médecin s'entête à ne pas vouloir à ce qu'elle le fasse. Donc, on est obligé d'accompagner l'usagère pis sa famille auprès du médecin pour leur faire comprendre que on est prêt à gérer le risque, la mère est prête à gérer le risque. Donc, elle dans son choix de vouloir s'administrer son insuline, nous on veut l'accompagner là-dedans, on [ne] veut pas prendre son autonomie à sa place. Chercheur : Oui, vous accompagnez l'intervenant, l'usager là-dedans
 Gestionnaire 12 : Ouais et la famille.

Gestionnaire 13 : Pis des fois on leur explique, pis des fois ça prend des rencontres parce que l'éducateur va dire bon bien regarde, j'ai un usager, il veut telle chose, sauf que je ne suis pas capable de le travailler parce qu'à la maison les parents sont vraiment pas rendus là parce qu'on a les rencontrer [pour] leur expliquer le concept. Les supporter pour les faire avancer tranquillement pas vite.

Comme présenté dans la dernière section, des gestionnaires doivent à l'occasion défendre les droits de la personne. Toutefois, des gestionnaires ont parfois à responsabiliser la personne en ce qui a trait aux choix qu'elle a fait dans le passé.

Gestionnaire 16 : Des usagers avec qui on met en place des services et qui [ne] s'y pointent pas pis qu'après ils récidivent. Moi je demande d'aller [les] voir pour leur dire écoutez nous autres on vous offre un 3 jours [par] semaine pi vous êtes là la moitié du temps, même pas. J'ai des personnes en liste d'attente. Qu'est-ce que je fais ? Pour tenter de leur faire réaliser qu'on tente de les desservir pis qu'ils [ne] sont pas là. Il y en a qui nous [disent] ouvertement, bon ferme mon dossier, laisse ma place à quelque d'autre, c'est bien correct comme ça. Ou je vais avoir à saisir et je vais être là de façon plus régulière. Pis là je pars sur un contrat avec [eux] autres. Pis on est vraiment pour moi dans un contrat. C'est de l'autodétermination contrainte, mais [ce n']est pas contrainte, ils font un choix éclairé de suivre un contrat pis à défaut de s'y conformer moi je ferme le dossier après là.

Transmettre des connaissances scientifiques et cliniques relatives à l'autodétermination. Des gestionnaires précisent que leur rôle est aussi de transmettre des connaissances sur l'autodétermination. Par exemple, ils circulent des informations à leur équipe de travail en lien avec le concept, ce en quoi cela consiste et ses effets bénéfiques.

Gestionnaire 1 : Tantôt, je parlais d'avoir des capsules d'infos ou de se rappeler c'est quoi les biens faits de l'autodétermination chez des gens. C'est quoi que ça l'engendre. Ça, je pense que oui qu'on ait formations, des sessions d'informations, mais je pense que comme gestionnaire, je pense que ça serait important de le ramener aussi. Comme je disais, on fait des rencontres d'équipe administratives avec les intervenants régulièrement. Je pense que ce serait à nous aussi de sortir, ok cette semaine, je rencontre les gens [...] je vais ressortir un petit rappelle sur quelque chose.

Gestionnaire 14 : C'est [l'autodétermination] toujours dans tout ce qu'on parle. Dans les rencontres où on, même je vous dirais dans les pratiques des intervenants qui ont tendance souvent, des fois, à protéger les familles. Il faut toujours avoir ça à l'esprit, pis le ramener pis faire réfléchir les intervenants par rapport à ça, à ce qu'ils font. À leur tendance à la protection. Mais [de] les amener à réfléchir. Ouin, mais tsé, peux-tu aller plus loin pour lui-même qui soit capable de, même la prise de médication.

Contribuer au développement des connaissances scientifiques en regard de l'autodétermination. En plus de transmettre des informations cliniques et scientifiques sur l'autodétermination, des gestionnaires conçoivent qu'ils ont une responsabilité dans le développement des connaissances scientifiques en regard de ce concept, notamment en interpellant le personnel afin qu'il participe aux recherches qui ont à trait à l'autodétermination.

Chercheur : Selon vous quel serait votre rôle pour aider les intervenants à mieux soutenir l'autodétermination des personnes qui présentent une DI ?

Gestionnaire 4 : C'est de ramener tout le temps c'est quoi l'autodétermination, qu'est-ce qui est visé par ça, qu'est-ce que ça va donner à la personne. Pis plus qu'on va lui permettre de prendre une emprise sur ses choix, sur sa vie, qu'est-ce que ça peut donner. C'est [de] partager les

connaissances à ce niveau-là.

Gestionnaire 5 : Quand qu'il y a des recherches, s'il y a des recherches sur ce thème-là, on inviterait les intervenants à [y] participer.

Discussion

Cette section permet d'élaborer une discussion sur les résultats de ce mémoire (relatifs à la conception de l'autodétermination des gestionnaires et à leur rôle permettant de concourir au développement de l'autodétermination) à partir des connaissances empiriques évoquées dans la littérature scientifique.

La conception de l'autodétermination selon les gestionnaires

Des liens entre la conception des gestionnaires québécois issus de cette étude sont effectuées avec d'autres études. En effet, des cohérences sont apparentes avec plusieurs études américaines.

L'autodétermination et les objectifs

Les gestionnaires ont présenté une définition correspondante à celle de Walker *et al.* (2011), soit d'exercer du pouvoir sur sa vie sans influence externe indue. Plus précisément, ils le décortiquent selon quatre dimensions : un principe, un droit, un besoin et un objectif d'intervention. Toutefois, peu de gestionnaires ont relié l'autodétermination à un objectif d'intervention. Cela corrobore avec les études qui stipulent que l'autodétermination est peu présente à titre d'objectif d'intervention (Agran, Snow et Swaner, 1999; Thoma, Nathanson, Baker et Tamura, 2002; Wehmeyer, Agran et Hughes, 2000).

L'autodétermination comme principe de fond pour des actes de gestion

Les gestionnaires tendent à associer le concept d'autodétermination à de nombreux actes de gestion. En d'autres termes, ils ne ciblent pas un acte en particulier permettant le développement de l'autodétermination. Il est possible d'émettre l'hypothèse que comme les gestionnaires conçoivent l'autodétermination tel un principe de fond, ils perçoivent ainsi la plupart des actes de gestion comme étant des occasions d'instaurer un terreau fertile à l'autodétermination. Ce constat corrobore avec l'étude de Carter *et al.* (2008) qui mentionne que les enseignants et intervenants en milieu scolaire n'ont pas tendance à développer l'autodétermination à travers une matière en particulier, mais plutôt à travers l'ensemble de ce qu'ils présentent aux élèves. Il est aussi reconnu que les intervenants développent l'autodétermination d'une façon implicite dans leur programmation, c'est-à-dire sans nécessairement rattacher leurs interventions d'une façon officielle au développement de l'autodétermination (Mason, Field et Sawilowsky, 2004; Thoma, Nathanson, Baker et Tamura, 2002). Ceci rejoint le fait que les gestionnaires tendent à présenter l'autodétermination d'une façon implicite à travers de nombreuses pratiques de gestion.

L'autodétermination et l'empowerment

À travers les entrevues de recherche, force est de constater que des gestionnaires ont tendance à associer l'autodétermination à de l'empowerment. Or, certaines

précautions doivent être prises, car selon le modèle fonctionnel de Wehmeyer (Lachapelle et Wehmeyer, 2003), l'empowerment psychologique n'est qu'une des quatre composantes de l'autodétermination. L'empowerment psychologique représente la perception qu'a une personne d'être en mesure d'exercer du pouvoir sur sa vie. En d'autres termes, présenter de l'empowerment psychologique équivaut à se « sentir capable » d'émettre une action. On considère également qu'une personne présentant de l'empowerment psychologique persiste dans ses actions malgré la présence d'obstacles ou d'exigences plus laborieuses. L'autonomie représente une deuxième composante de l'autodétermination. L'autonomie signifie que la personne a des occasions d'exercer son autodétermination et qu'elle obtient le soutien juste et nécessaire en fonction de ses capacités. Comme troisième composante, l'autorégulation constitue l'action d'évaluer et d'anticiper les conséquences de ses gestes. L'autorégulation est aussi présente lorsqu'une personne tente de résoudre un problème afin de réaliser ses rêves ou lorsqu'elle réajuste ses objectifs en fonction de ses apprentissages. Enfin, l'autoréalisation est la dernière composante de l'autodétermination. À travers cette composante, la personne gouverne des réalisations et elle est à même de mieux connaître ses forces et ses faiblesses. L'autoréalisation peut également contribuer à ce que la personne détermine les ressources et les obstacles reliés aux réalisations qu'elle aimerait mener à terme. Enfin, le fait que les gestionnaires aient tendance à associer l'autodétermination à de l'empowerment est une donnée absente de la littérature scientifique. Ce regard posé sur l'autodétermination par les gestionnaires mène à se questionner sur les raisons sous-jacentes et sur l'impact que peut occasionner cette centration sur les pratiques des intervenants.

L'autodétermination et faire des choix

Les gestionnaires ont tendance à associer l'autodétermination à l'habileté de faire des choix. Selon Thoma, Pannozzo, Fritton et Bartholomew (2008), cela se reflète également chez les intervenants qui ont tendance à opter pour un répertoire d'interventions limité afin de développer l'autodétermination, c'est-à-dire de permettre à la personne de faire des choix. Or, d'autres habiletés existent en regard de l'autodétermination : faire des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes, se fixer des buts et les atteindre, s'observer, s'évaluer et se valoriser, pratiquer l'auto-instruction, promouvoir et défendre ses droits, avoir un lieu de contrôle interne, avoir un sentiment d'efficacité personnelle et la capacité d'anticiper les résultats de ses actions, avoir conscience de soi ainsi que se connaître soi-même (Wehmeyer, 2003). En revanche, il importe de mentionner que cette liste de capacités n'est pas exhaustive (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Aussi, un comportement peut être jugé autodéterminé lorsqu'il est analysé dans son contexte singulier. En effet, selon le contexte, un comportement et son contraire peuvent être considérés comme étant des actions autodéterminées. Par exemple, la décision d'entreprendre des études universitaires peut naître d'une motivation intrinsèque ou de l'influence indue provoquée par le fait de vouloir plaire à ses parents. En somme, ce résultat est congruent avec des études menées auprès des intervenants (Thoma, Pannozzo, Fritton et Bartholomew, 2008). Le fait de constater qu'une utilisation prédominante de l'habileté à faire des choix est également émise lorsque les gestionnaires font référence au concept d'autodétermination s'agit d'un ajout sur le plan scientifique.

Une importance élevée accordée au concept de l'autodétermination selon les gestionnaires

Le développement de l'autodétermination est impacté par le degré d'importance accordé à ce concept par les différentes parties prenantes qui gravitent autour de la personne présentant une DI, que ce soit les intervenants, les parents ou les gestionnaires (Carter *et al.* 2015). La littérature permet de constater que les intervenants œuvrant auprès des personnes présentant une DI considèrent l'autodétermination comme étant une grande priorité (Carter, Lane, Pierson et Stang, 2008; Carter, Lane et Sisco, 2012, Zhang, Wehmyer et Chen, 2005). Il en est de même pour les parents (Carter *et al.*, 2013 : Shogren, 2011; Zhang, Wehmeyer et Chen, 2005). Peu d'information est disponible dans la littérature scientifique concernant le degré d'importance accordé à ce concept par les gestionnaires. À cet effet, les études menées par Carter *et al.* (2015) et Eisenman et Chamberlin (2001) sont les seules à s'être penchées sur les gestionnaires. Ces auteurs ont postulé que les gestionnaires attribuent une importance élevée à l'autodétermination. Les résultats de ce mémoire permettent de dégager une similitude en regard du degré élevé d'importance accordée au développement de l'autodétermination par les gestionnaires des CISSS et CIUSSS du Québec et celui attribué par les gestionnaires des deux études américaines (Carter *et al.*, 2015; Eisenman et Chamberlin, 2001). Enfin, il est plausible que les gestionnaires accordent une importance élevée à l'autodétermination puisque de nombreuses associations positives ont été effectuées avec d'autres concepts : inclusion sociale (Schalock et Verdugo, 2002), respect des droits, bien-être émotionnel (Schalock

et Verdugo, 2002; Arias, Overjero et Morentin, 2009), physique (Schalock et Verdugo, 2002) et matériel, qualité de vie (Lachapelle *et al.*, 2005), satisfaction face à sa propre vie (Miller et Chan, 2008).

Le rôle des gestionnaires à travers les niveaux de l'approche écologique

Les résultats de cette recherche ont permis de recueillir diverses informations sur le rôle du gestionnaire afin de concourir au développement de l'autodétermination. Les prochains paragraphes positionnent ces données selon les différents systèmes du modèle écologique (Bronfenbrenner, 1979), soit l'ontosystème, microsystème, mésosystème et exosystème. L'ensemble des informations sur le rôle du gestionnaire dans une perspective écosystémique constitue une plus-value sur le plan de la littérature scientifique puisque peu de données sont présentes à cet effet.

Le rôle du gestionnaire à travers l'ontosystème et les microsystèmes de la personne présentant une DI

Des gestionnaires ont mentionné que leur rôle tend à être de nature de plus en plus administrative et indirecte depuis la réorganisation des services de santé et des services sociaux. En effet, des gestionnaires ont mentionné que leur rôle sur le plan ontosystémique et microsystémique est adopté dans des circonstances exceptionnelles. En l'occurrence, lorsqu'une personne formule une plainte ou n'est pas respectée dans ses droits

fondamentaux, ce rôle permet de confronter les acteurs externes restreignant l'autodétermination des personnes. Ceci vient pallier au fait que les personnes présentant une DI ont moins d'occasions de faire des choix ou d'exprimer des préférences que la population en général (Stancliffe et Wehmeyer, 1995).

Des gestionnaires sont également interpellés lorsqu'une personne nécessite d'être responsabilisée en regard de ses actions. Le cas échéant, les gestionnaires fournissent des balises à la personne présentant une DI par rapport aux conséquences des choix (par exemple, ne pas se présenter au plateau de travail à de nombreuses reprises sans motif précis pourrait mener à une suspension). Ce rôle apparaît pallier à une difficulté d'autorégulation que peut présenter une personne (Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

Des gestionnaires manifestent des inquiétudes sur le fait que leur rôle soit davantage de type administratif. Selon ceux-ci, la méconnaissance des personnes présentant une DI bénéficiant de services pourrait causer des impacts sur le développement de l'autodétermination. Les conséquences semblent présentement être atténuées par le fait que la majorité des gestionnaires soient d'anciens cliniciens ou éducateurs ayant déjà côtoyé la clientèle. En revanche, des gestionnaires nous mettent en garde à propos de la difficulté de promouvoir l'autodétermination lorsque les contacts avec les personnes présentant une DI sont restreints à des occasions exceptionnelles. En effet, la méconnaissance des personnes bénéficiant des services apparaît contradictoire avec l'importance de mettre à disposition des services qui sont les mieux adaptés possible

aux caractéristiques et besoins spécifiques de la clientèle (Contandriopoulos, 2008).

Le rôle du gestionnaire à travers le mésosystème de la personne présentant une DI

Pour des gestionnaires, le développement de l'autodétermination passe par un partenariat solide entre les organismes issus de la communauté, les partenaires et l'intérieur même des CISSS et CIUSSS, c'est-à-dire entre les programmes. Ce constat corrobore avec la littérature scientifique où il est démontré que des liens forts et positifs entre les différents microsystèmes favorisent le développement de l'autodétermination (Abery et Stancliff, 2003b). Des gestionnaires mentionnent que leur rôle se manifeste par l'élaboration d'ententes de partenariat avec les organismes communautaires et par des interventions afin de s'assurer du respect de ce partenariat. Par ailleurs, selon le Gouvernement du Québec (2012), le gestionnaire doit établir une série de collaborations et d'alliances auprès des autres organismes afin d'atteindre la mission de son organisation. Ce partenariat entre les différents programmes des CISSS et CIUSSS ainsi que les organismes communautaires pourrait mener à une flexibilité de l'offre de services. Ce partenariat provoquerait un effet bénéfique quant à la variété de services offerts à la personne présentant une DI, d'autant plus qu'il est reconnu qu'une offre de services rigide par les organismes limite la possibilité de s'autodéterminer (Caouette, 2014; Wehmeyer *et al.*, 2000).

Enfin, cette solution impliquant la collaboration entre les différents organismes, partenaires et programmes des CISSS et CIUSSS semble être rattachée au défi perçu par des gestionnaires d'offrir davantage d'occasions aux personnes présentant une DI dans la communauté. À cet effet, des gestionnaires ont fait part de leur intérêt à recevoir des formations sur les meilleures pratiques relatives aux partenariats avec les autres organismes afin de faciliter les différents échanges. En lien avec d'autres solutions provenant de la littérature scientifique, Caouette, Maltais, Beaumont et Sarrazin (2016) suggèrent un modèle d'intervention permettant de favoriser l'autodétermination de la personne lorsque plusieurs parties prenantes sont impliquées. Ce modèle propose que la création d'occasions d'autodétermination nécessite une vision commune de la volonté de la personne présentant une DI, de ses capacités et du niveau de risque acceptable. Ce modèle pourrait également être intéressant auprès des familles puisque la communication avec ces derniers est un élément primordial au développement de l'autodétermination (Christenson et Sheridan, 2001).

Le rôle du gestionnaire à travers l'exosystème de la personne présentant une DI

Comme cité précédemment, peu d'informations sont disponibles quant au rôle du gestionnaire dans une perspective exosystémique (Abery et Stancliffe, 2003a). Il est reconnu que les gestionnaires sont impliqués dans le développement des activités et des programmes proposés aux usagers de leur établissement (Carter *et al.*, 2015). Ils exercent également une influence sur les choix de formations offertes aux intervenants et des

ressources qui leur seront fournies (Carter *et al.*, 2015). De plus, les gestionnaires ont un impact sur le temps d'intervention disponible pour accompagner les personnes (Caouette, Maltais, Beaumont et Sarazin, 2016).

Cette étude permet d'élargir le portrait des actes de gestion permettant le développement de l'autodétermination dans une perspective exosytémique. D'abord, les gestionnaires peuvent adopter un style de management centré sur l'aspect clinique. À cet effet, des gestionnaires ont mentionné adopter une attitude cohérente avec l'autodétermination et promouvoir le concept auprès de leurs équipes d'intervenants. Selon le Gouvernement du Québec (2012), le gestionnaire doit effectivement agir à titre d'exemple pour son équipe de travail afin que tous maintiennent des pratiques professionnelles et éthiques résolument tournées vers les valeurs organisationnelles, en l'occurrence vers l'autodétermination.

En plus de mobiliser leur équipe, d'encourager et de valoriser les intervenants développant l'autodétermination, les gestionnaires sont également impliqués dans la transmission de connaissances scientifiques et cliniques relatives à l'autodétermination. À cet effet, le Gouvernement du Québec (2012) stipule que le gestionnaire doit démontrer une capacité d'expression qui s'avère convaincante et intelligible en vue de transmettre les différentes informations. En outre, les gestionnaires sont aussi ceux qui contribuent au développement de connaissances scientifiques en regard à l'autodétermination, que ce soit en interpellant les intervenants pour qu'ils participent aux recherches ou en étant des

participants eux-mêmes.

Bien que certains participants aient mentionné avoir de la difficulté à mesurer le niveau de développement d'autodétermination des personnes présentant une DI dans leur secteur, d'autres participants affirment être actifs dans l'évaluation des pratiques de leurs intervenants et se centrer sur le développement de l'autodétermination lorsqu'ils effectuent l'appréciation du rendement. En somme, les gestionnaires doivent exercer le rôle d'évaluation de la performance des intervenants en regard de leurs pratiques professionnelles (Carter *et al.*, 2015). Il est intéressant que des gestionnaires accordent une attention particulière au concept d'autodétermination lorsqu'ils assument cette fonction.

Enfin, des gestionnaires ont mentionné être des acteurs pouvant jauger les besoins des intervenants en ce qui a trait à la nécessité d'assister à des formations sur l'autodétermination, d'être accompagnés cliniquement par un pair ou un professionnel ou d'être guidés par un outil clinique rattaché au développement de l'autodétermination. Selon des gestionnaires, la formation serait l'un des principaux vecteurs pour aider les intervenants à mieux développer l'autodétermination. La formation pourrait être un élément à favoriser afin de faire face à l'une des barrières structurelles restreignant le développement de l'autodétermination ayant déjà été rapportée dans la littérature scientifique, soit que les intervenants déclarent obtenir peu d'occasions d'accroître leurs compétences d'intervention en vue de développer l'autodétermination des personnes

présentant une DI (Carter *et al.*, 2011; Thoma, Pannozzo, Fritton et Bartholomew, 2008).

Ensuite, les gestionnaires peuvent appliquer des actes de gestion de type administratif ayant un impact sur le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI. En effet, ils jouent un rôle majeur dans la transmission des orientations organisationnelles mettant l'accent sur l'autodétermination.

Ils sont également amenés à utiliser le concept d'autodétermination afin de guider leurs actes de gestion tels que la relocalisation d'une personne présentant une DI dans une nouvelle ressource d'hébergement ou un nouveau centre de jour, puis l'ajustement du nombre de personnes qu'un intervenant doit accompagner en fonction de l'intensité de soutien que nécessite l'objectif, le rêve ou le souhait de la personne.

Enfin, des gestionnaires décrivent qu'une partie de leur rôle consiste à s'assurer du contrôle de la qualité par rapport au développement de l'autodétermination et à appliquer les sanctions lorsque des intervenants omettent de la développer. Cette façon de concevoir le rôle de gestionnaire semble paradoxale avec le développement de l'autodétermination. À l'opposé d'une pratique de gestion plus autoritaire, l'adoption d'une gestion de type collaborative et la valorisation de l'autodétermination des intervenants pourraient avoir un impact positif sur le développement de la clientèle (Caouctte, sous presse). Des études (Eisenman et Chamberlin, 2001; Martínez-Tur, Moliner, Peñarroja, Gracia et Peiró, 2015; Mason, Field et Sawilowsky, 2004) rattachent davantage le développement de

l'autodétermination à des principes organisationnels mettant de l'avant une communication transparente entre les différentes parties prenantes (gestionnaires, intervenants, parents, personnes présentant une DI, etc.) et à un vocabulaire commun sur ce que constitue l'autodétermination. Il importe de mentionner que des gestionnaires issus de l'échantillon de ce mémoire conçoivent également la communication centrée sur l'autodétermination comme étant un élément clé en regard du développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI. En effet, ces derniers attribuent une importance à l'intégration du concept d'autodétermination à travers leur propre discours et à la création de contextes favorisant des échanges sur des façons de développer l'autodétermination, que ce soit entre gestionnaires et intervenants, entre professionnels et intervenants ou entre intervenants eux-mêmes. Comme exemple, les gestionnaires précisent que l'instauration de communautés de pratique, de supervisions, de pratiques de soutien entre pairs, de discussions de cas, etc. pourrait contribuer au maintien ainsi qu'au développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI. Enfin, disposer ces modalités pourrait permettre aux intervenants de consacrer du temps afin d'approfondir leurs connaissances en regard de l'autodétermination et de planifier diverses stratégies d'intervention, ce qui pourrait contrer différentes barrières structurelles, dont le manque de temps (Cho, Wehmeyer et Kingston, 2011) et le besoin d'acquérir davantage de compétences pour développer l'autodétermination (Carter *et al.*, 2011; Thoma, Pannozzo, Fritton et Bartholomew, 2008).

Le rôle du gestionnaire à travers le macrosystème de la personne présentant une DI

Aucune information n'a été statué en regard du rôle du gestionnaire sur le plan du macrosystème de la personne présentant une DI. Sur le plan de la littérature, il est reconnu qu'il est important de favoriser la désinstitutionnalisation et la vie en communauté, d'adopter des lois et politiques qui permettent une intégration et une participation sociale ainsi que d'opter pour des modes de protection sociale qui permettent de défendre le droit à l'autodétermination des personnes (Abery et Stancliffe, 2003b). Qui plus est, d'un point de vue culturel, Abery et Stancliffe (2003b) suggèrent qu'il est important de tenir compte de la singularité culturelle des personnes en vue de promouvoir l'autodétermination d'une façon congruente avec celle-ci.

Conclusion

Des avancées sur le plan scientifique

Cette étude a permis de pallier diverses lacunes scientifiques. D'abord, la conception de l'autodétermination des gestionnaires a été décrite par les participants. Les gestionnaires ont présenté une définition correspondant à celle de Walker *et al.* (2011), soit d'exercer du pouvoir sur sa vie sans influence externe indue. Plus précisément, les gestionnaires ont décortiqué le concept sous un angle de principe, d'objectif, de droit et de capacité. Il est à noter que les gestionnaires ont moins tendance à associer l'autodétermination à un objectif d'intervention, ce qui corrobore avec d'autres études qui stipulent que l'autodétermination est peu présente à titre d'objectif d'intervention (Agran, Snow et Swaner, 1999; Thoma, Nathanson, Baker et Tamura, 2002; Wehmeyer, Agran et Hughes, 2000). Une surutilisation des termes empowerment et faire des choix a été relevée à travers les entrevues. Le fait d'associer principalement l'autodétermination à l'action de faire des choix est également présent chez les intervenants participant à d'autres études qui se sont penchées sur le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI (Thoma, Pannozzo, Fritton et Bartholomew, 2008).

Par la suite, les résultats du mémoire vont dans le même sens que les résultats d'autres études américaines (Carter *et al.*, 2015; Eisenman et Chamberlin, 2001) qui décrivaient que les gestionnaires accordent une importance élevée au développement de l'autodétermination.

De surcroît, le rôle joué par les gestionnaires à travers les différents niveaux écologiques afin de concourir au développement de l'autodétermination a été présenté. Par exemple, sur le plan ontosystémique et microsystémique, les gestionnaires interviennent lorsqu'une personne formule une plainte ou n'est pas respectée dans ses droits fondamentaux. Sur le plan mésosystémique, des gestionnaires mentionnent que leur rôle se manifeste par l'élaboration d'ententes de partenariat avec les organismes communautaires et par des interventions afin de s'assurer du respect de ce partenariat. Sur le plan exosystémique, les gestionnaires mobilisent leur équipe, encouragent et valorisent les intervenants développant l'autodétermination. Ils sont également impliqués dans la transmission de connaissances scientifiques et cliniques relatives à l'autodétermination. Somme toute, les gestionnaires conçoivent l'autodétermination comme un principe de fond applicable à la plupart des pratiques de gestion. Cette façon d'utiliser le concept d'autodétermination dans sa pratique est similaire à celle des intervenants (Carter *et al.*, 2008).

Un accent particulier a été émis par les gestionnaires en ce qui a trait à la proposition de formations sur l'autodétermination, à la disposition de différentes modalités permettant l'échange sur le concept d'autodétermination (rencontres d'équipe, communauté de pratiques, soutien entre pairs, supervision auprès d'un professionnel), puis à l'instauration d'une collaboration intraorganisation et extraorganisation. La littérature scientifique met l'accent sur la communication entre les différentes parties prenantes comme étant l'une des variables principales au développement de

l'autodétermination (Eisenman et Chamberlin, 2001; Martínez-Tur, Moliner, Peñarroja, Gracia et Peiró, 2015; Mason, Field et Sawilowsky, 2004). Finalement, cette étude permet de considérer différentes façons dont les gestionnaires peuvent faire vivre cette communication transparente et réciproque sur l'autodétermination. Par exemple, l'autodétermination peut être abordée dans le cadre de communautés de pratique, de supervisions cliniques, de rencontres d'équipe, de séances de sensibilisation au concept d'autodétermination, etc.

Des liens entre ce mémoire et la profession psychoéducative

L'accès au vécu partagé est un concept fondamental de la profession psychoéducative (Gendreau, 2001). À travers les entrevues de recherche, des gestionnaires ont mentionné disposer de moins en moins d'occasions leur permettant d'accéder au vécu partagé des personnes présentant une DI. Or, ces derniers craignent de perdre l'identité de la clientèle pour laquelle ils gèrent leur service. Ces préoccupations rejoignent l'importance de mettre à disposition des services qui sont les mieux adaptés possible aux caractéristiques et besoins spécifiques de la clientèle (Contandriopoulos, 2008).

Qui plus est, les gestionnaires doivent suivre le rythme d'adaptation de leur organisation. L'adaptation est également un principe fondamental en psychoéducation

(Gendreau, 2001). À travers le processus évolutif, les gestionnaires sont amenés à suivre les différents courants qui sous-tendent la philosophie de leur service : normalisation, valorisation des rôles sociaux, participation sociale et autodétermination. Ils sont aussi en constante évaluation des besoins des intervenants en regard des formations ou autres modalités pédagogiques leur permettant de développer des compétences relativement au développement de l'autodétermination. De plus, les gestionnaires sont en adaptation par rapport aux données scientifiques qui supportent les meilleures pratiques d'intervention. Enfin, ils s'adaptent aux éléments qui émergent lors d'échanges avec des personnes présentant une DI, des intervenants ou auprès d'organismes communautaires. À cet effet, des pratiques de gestion souples et démocratiques pourraient avoir pour effet de concourir au développement de l'autodétermination (Caouette, sous presse).

Enfin, l'adaptation est la résultante de l'interaction entre un individu, composé de besoins particuliers, et son environnement où sont exposés divers éléments stressants (Dubos, 1982). Par la mise en place de processus de régulation, l'individu tente de répondre à ses besoins en modifiant son fonctionnement. Or, l'organisation, et tous ceux qui la composent, n'est-elle pas également soumise au fait de devoir s'adapter aux besoins spécifiques de ses usagers, et ce, afin de survivre ? Par cette logique, nous croyons que l'organisation poursuivra vers la spécialisation de ses services reliés à l'autodétermination afin de combler cet important besoin. En effet, comme les personnes présentant une DI présentent le plus faible niveau d'autodétermination comparativement à la population générale (Carter, Lane, Pierson, et Stang, 2008; Chou *et al.*, 2007), l'autodétermination

fait partie de l'un des besoins le plus criants pour cette clientèle.

Limites de l'étude

Comme cette étude est de nature exploratoire, elle ne vise pas la généralisation des données. Le nombre de participants est limité à 16 compte tenu du critère de faisabilité pour un projet de mémoire de maîtrise. Il n'y aura donc pas de saturation empirique des données à obtenir pour l'analyse thématique des entrevues individuelles semi-structurées. En fait, cette étude qualitative a comme visée d'illustrer le point de vue de certains gestionnaires issus de cinq CISSS et CIUSSS du Québec concernant l'autodétermination des personnes présentant une DI.

La formation initiale des gestionnaires peut différer entre les participants et n'a pas été prise en compte dans cette étude. Or, cette formation initiale pourrait influencer les différentes perspectives des gestionnaires. Dans d'autres études, il serait nécessaire de cerner les variables qui amènent les gestionnaires à avoir différentes perspectives, dont leur(s) formation(s) initiale(s).

Qui plus est, le canevas de questions était davantage axé sur l'interaction entre les gestionnaires et les intervenants. Cette orientation a pu influencer les participants à discuter majoritairement de leur rôle auprès de leur personnel, plutôt qu'auprès des

personnes présentant une DI, puis des organisations communautaires gravitant autour de ces dernières.

De surcroît, de nombreux gestionnaires ont mentionné qu'ils auraient préféré recevoir les questions à l'avance afin de se préparer à l'entrevue. Ils ont mentionné que leur discours aurait pu être plus riche le cas échéant. Nous n'avons pas autorisé l'envoi des questionnaires à l'avance considérant que l'autodétermination est une valeur valorisée par les services en DI. Il aurait alors été possible que la désirabilité sociale ait influencé les réponses des participants. En revanche, cet effet a pu influencer les résultats du mémoire malgré cette précaution et aucune évaluation relativement à celle-ci n'a été effectuée. Enfin, il est à noter que la plupart des études sur lesquelles reposent les fondements de ce mémoire ont été produites en milieu scolaire et non dans un organisme de santé et de services sociaux.

Des recommandations sur le plan scientifique et de la pratique

Sur le plan de la pratique, en tenant compte des résultats de ce mémoire et d'une seconde recherche (Thoma, Pannozzo, Fritton et Bartholomew, 2008), cette étude recommande que les formations sur l'autodétermination mettent l'accent sur d'autres manifestations de l'autodétermination que celle de faire des choix. Ensuite, afin de diminuer l'ambiguïté par rapport au concept d'autodétermination, cette étude propose aux pédagogues de s'attarder à la différence entre les quatre composantes de

l'autodétermination : l'empowerment, l'autorégulation, l'autoréalisation et l'autonomie comportementale (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Enfin, étant donné la plus faible représentation de l'autodétermination en tant qu'objectif d'intervention à travers cette étude et d'autres recherches (Agran, Snow et Swaner, 1999; Thoma, Nathanson, Baker et Tamura, 2002; Wehmeyer, Agran et Hughes, 2000), un outil pourrait être élaboré afin de guider les intervenants vers la formulation de différents objectifs d'intervention reliés au développement de l'autodétermination.

Sur le plan scientifique, des précisions en ce qui a trait au rôle du gestionnaire dans une perspective mésosystémique seraient à considérer. Bien que les résultats pointent vers l'importance d'instaurer un climat de partenariat entre les différentes organisations et les personnes gravitant autour de la personne présentant une DI, cette étude ne permet pas de développer sur des stratégies administratives menant à un arrimage entre les CIUSSS et les CISSS et les organismes communautaires. Enfin, dans le but d'instaurer un contexte fertile au développement de compétences d'autodétermination, il serait intéressant de recenser différentes modalités de partage d'informations sur l'autodétermination, lesquelles pourraient être implantées par les gestionnaires dans leur organisation.

Références

- Abery, B. H. et Stancliffe, R. J. (2003a). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, et R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 25-42). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Abery, B. H. et Stancliffe, R. J. (2003b). A tripartite ecological theory of self-determination. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, et R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 43-78). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Abery, B. H., McGrew, K. et Smith, J. (1995). *Validation of an ecological model of self-determination for children with disabilities*. Technical Report #2. Minneapolis, MN: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Abery, B. H., Ticha, R., Smith, J. G., Welshons, K. et Berlin, S. (2013). Validation of the Self- Determination and Control Opportunity and Response Evaluation Scale (SD-CORES). manuscript submitted for publication.
- Absil, G., Vandoorne, C. et Demarteau, M. (2012). *Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé*. <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/114839/1/ELE%20MET-CONC%20A-243.pdf>. Consulté le 19 juillet 2018.
- Agran, M. (1997). *Student-directed learning : Teaching self-determination skills*. Pacific Grove, Calif.: Brooks/Cole.
- Agran, M., Snow, K. et Swaner, J. (1999). Teacher perceptions of self-determination: Benefits, characteristics, strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34(3), 293-301.
- Autissier, D. et Vandageon-Derumez, I. (2005). Le management des cadres dans les projets de changement : de la prescription à la participation. *Revue Gestion 2000*, 5, 157-177.
- Arias, B., Ovejero, A. et Morentin, R. (2009). Love and emotional well-being in people with intellectual disabilities. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 204-216.
- Bellefeuille, E. et Labbé, L. (2016). Inclusion sociale et déficience intellectuelle : où en est le Québec. *Empan*, 4(104), 97-105.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA : Harvard University Press.

- Bronfenbrenner, U. et Evans, G. W. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9(1), 115-125.
- Breihan, A. W. (2007). Who chooses service providers? The spread of consumer choice, 1992-2004. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(6), 365-372.
- Blanchet, A. et Gotman, A. (2007). Série « L'enquête et ses méthodes » : L'entretien (2e éd. refondue). Paris : Armand Colin.
- Caouette, M. (2014). Étude descriptive des pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle : la perspective des intervenants (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Caouette, M. (sous presse). Adopter des pratiques professionnelles qui favorisent l'autodétermination: quels défis pour les organisations et les praticiens. Manuscrit soumis pour publication.
- Caouette, M. et Lachapelle, Y. (2014). Perceptions et pratiques des intervenants en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue internationale de communication et socialisation*, 1(1), 21-34.
- Caouette, M. Maltais, L.-S., Beaumont, B. et Sarrazin, C. (2016). Les pratiques d'intervention favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle : la perspective des intervenants. *Revue internationale de communication et de socialisation*, 3(2), 107-126.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Crnobori, M., Bruhn, A. L. et Oakes, W. P. (2011). Self-determination interventions for students with and at risk for emotional and behavioral disorders: Mapping the knowledge base. *Behavioral Disorders*, 36, 100–116.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K. et Machalicek, W. (2013). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 188, 16–31.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Jenkis, A. B., Magill, L., Germer, K. et Greiner, S. M. (2015). Administrator Views on Providing Self-Determination Instruction in Elementary and Secondary Schools. *The Journal of Special Education*, 49(1), 52-64.

- Carter, E. W., Lane, K. L., Pierson, M. R. et Stang, K. K. (2008). Promoting self-determination for transition-age youth: Views of high school general and special educators. *Exceptional Children*, 75, 55–70.
- Carter, E. W., Lane, K. L. et Sisco, L. G. (2011). Paraprofessional perspectives on promoting self-determination among elementary and secondary students with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 36, 1–10.
- Carter, E. W., Owens, L., Trainor, A. A., Sun, Y. et Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 179-192.
- Cho, H.-J., Wehmeyer, M. et Kingston, N. (2011). Elementary teachers' knowledge and use of interventions and barriers to promoting student self-determination. *The Journal of Special Education*, 45(3), 149-156.
- Chou, Y. C., Schalock, R. L., Tzou, P. Y., Lin, L. C., Chang, A. L., Lee, W. P. et Chang, S. C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 875-883.
- Christenson, S. L. et Sheridan, S. M. (2001). *Schools and families : Creating essential connections for learning*. New York, NY: The Guilford Press.
- Collerette, P. (2008). Pour une gestion du changement disciplinée dans l'administration publique. *Télescope*, 14(3),33-49.
- Constandriopoulos, A.-P. (2008) La gouvernance dans le domaine de la santé : une régulation orientée par la performance. *Santé publique*, 20(2), 191-199.
- Cooney, B. F. (2002). Exploring perspectives on transition of youth with disabilities : voices of young adults, parents, and professionals. *Mental Retardation*, 40(6), 425-435.
- Deci, E. L. et Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York, NY: Plenum Press.
- Demony, A. (2016). La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinesither Rev*, 16(180), 32-37.
- Driedger, D. (1989). The last civil rights movement : disabled peoples' international. New York : St. Martin's Press.

- Dubos, R. J. (1982). *Les célébrations de la vie*. Paris : Stock.
- Eisenman, L. T. et Chamberlin, M. (2001). Implementing self-determination activites : Lessons from schools. *Remedial and Special Education*, 22, 138-147.
- Eisenman, L. T., Pell, M. M., Poudel, B. B. et Pleet-Odle, A. M. (2015). "I think I'm reaching my potential": student's self-determination experiences in an inclusive high school. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 38(2), 101-112.
- Elo, S. et Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62, 107-115.
- Gouvernement du Québec. (2012). *Référentiel de compétences du gestionnaire-leader de la fonction publique québécoise*. La Direction du développement des personnes et des organisations. Québec : Gouvernement du Québec.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2013). La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée.
- Garbarino, J. G. (2001) An ecological perspective on the effects of violence on children. *Journal of community psychology*, 29(3), 361-378.
- Gendreau, G. et al. (2001). Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative. Longueuil, QC: Éditions Sciences et Culture.
- Haelewyck, M.-C. et Nader-Grosbois, N. (2004). L'autorégulation: porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(2), 173-186.
- Heller, T., Miller, A. B. et Hsieh, K. (2002). Eight-year follow-up of the impact of environmental characteristics on well-being of adults with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 40, 366-378.
- Kraemer, B. R. et Blacher, J. (2001). Transition for young adults with severe mental retardation : school preparation, parent expectations, and family involvement. *Mental Retardation*, 39(6), 423-435.
- Lachapelle, Y. et Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé et D. Morin (Éds), *La déficience intellectuelle* (pp. 204-214). Montréal, QC: Gaëtan Morin.

- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewycck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., ... Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.
- Lane, K. L., Carter, E. W. et Sisco, L. G. (2012). Paraprofessional perspectives on promoting self-determination among elementary and secondary students with high-incidence disabilities. *Exceptional Children*, 78, 237-251.
- Lindsey, P., Wehmeyer, M. L., Guy, B. et Martin, J. (2001). Age of Majority and Mental Retardation: A Position Statement of the Division on Mental Retardation and Developmental Disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(1), 3-15.
- Martínez-Tur, V., Moliner, C., Peñarroja, V., Gracia E. et Peiró, J. M. (2015). From service quality in organisation to self-determination at home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 882-890.
- Mason, C., Field, S. et Sawilowsky, S. (2004). Implementation of self-determination activities and student participation in IEPs. *Exceptional Children*, 70(4), 441-451.
- Miller, S. M. et Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1039-1047.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. B. Kugel et W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded : a President's Committee on mental retardation monograph* (pp. 227-254). Washington, DC : President's Committee on mental retardation.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. Dans W. Wolfensberger (Éd.), *The principle of normalization in human services* (pp. 176-200). Toronto, ON: National Institute on Mental Retardation.
- Organisation des Nations Unies (ONU). (1971). Déclaration des droits du déficient mental. Récupéré du site des Nations Unies: [http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/2856%20\(XXVI\)](http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/2856%20(XXVI))
- Organisation des Nations Unies (ONU). (1975). Déclaration sur les droits des personnes handicapées. Récupéré du site des Nations Unies: [http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/3447%20\(XXX\)](http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/3447%20(XXX))

- Organisation des Nations Unies (ONU). (1982). Règles pour l'égalisation des chances des handicapés. Récupéré du site des Nations Unies: <http://www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/ReglesEgalisationChances.pdf>
- Organisation des Nations Unies (ONU). (1989). Convention relative aux droits des enfants. Récupéré du site Office of the High Commissioner of Human Rights: <http://www2.ohchr.org/french/law/pdf/crc.pdf> 241
- Organisation des Nations Unies (ONU). (1994). Règles pour l'égalisation des chances des handicapés. Récupéré du site des Nations Unies: http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/48/96
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2^e éd.). Paris, France: Armand Colin.
- Rouleau, L. (1999). Le « malaise » du management intermédiaire en contexte de réorganisation : éclatement et renouvellement identitaires. *Gestion*, 24(3), 96-101.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., ... Yeager, M.H. (2010/2011). *Déficience intellectuelle: définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd.). [trad. sous la direction: D. Morin]. Trois-Rivières, Québec: Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (Ouvrage original publié en 2010 sous le titre *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11^e éd.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).
- Schalock, R. L. et Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Shogren, K. A. (2011). Culture and self-determination: A synthesis of the literature and directions for future research and practice. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34, 115-127.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J., Little, T. D., Garner, N., et Lawrence, M. (2007). Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities. *Exceptional Children*, 73(4), 488-509.
- Shogren, K. A., Bradley, V. J., Gomez, S. C., Yeager, M. H. et Shalock, R. L. (2009). Public policy and the enhancement of desired outcomes for person with intellectual disability. *Intellectual Developmental Disabilities*, 47(4), 307-319.

- Shogren, K. A. et Broussard, R. (2011). Exploring the Perceptions of Self-Determination of Individuals with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 49*, 86-102.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B. et Paek, Y. (2013). Exploring personal and school environment characteristics to predict self-determination. *Exceptionality, 21*(3), 147-157.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H. et Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation, 105*(6), 431-454.
- Stancliffe, R. J. et Wehmeyer, M. L. (1995). Variability in the availability of choice to adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation, 5*, 319-328.
- Singh, N.N., Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Molina, E.J., Adkins, A.D. et Oliva, D. (2003). Self-determination during mealtimes through microswitch choice-making by an individual with complex multiple disabilities and profound mental retardation. *Journal of Positive Behavior Interventions, 5*(4).
- Thoma, C. A., Nathanson, R., Baker, S. R. et Tamura, R. (2002). Self-determination. What do special educators know and where do they learn it? *Remedial and Special Education, 23*(4), 242-247.
- Thoma, C. A., Pannozzo, G. M., Fritton, S. C. et Bartholomew, C. C. (2008). A qualitative study of preservice teachers' understanding of self-determination for students with significant disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals, 31*(2), 94-105.
- Thomas, D. R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation, 27*(2), 237-246.
- Vatland, C., Strickland-Cohen, K., Loman, S., Doren, B., Horner, R. et Walker, H. (2011). Promoting self-determination for adults: a practice guide. *A national gateway to self-determination* (pp. 1-52). Récupéré à <http://www.aucd.org/ngsd/template/index.cfm>
- Van der Maren, J.-M. (2016). Lire ou écrire une recherche utilisant des données qualitatives : une grille pour analyser et pour préparer une recherche ou une demande de subvention. *Recherches qualitatives, 20*, 267-281.
- Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., ... Johnson, D. R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality, 19*(1), 6-18.

- Wehman, P. (2012). *Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities (5th ed.)*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Wehmeyer, M. L., et Kelchner, K. (1995). The arc's Self-determination scale. Arlington, TX: The Arc of the United States
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educationl outcome: Why is it important to children, youth, and adults with disabilities? Dans D. J. Sands, et M. L. Wehmeyer (Éds), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 17-36). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 53-61.
- Wehmeyer, M. L. (2003). A functional theory of self-determination: Definition and categorization. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, et R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 174-181). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Mithaug, D. E. et Stancliffe, R. J. (2003). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Wehmeyer, M.L., Abery, B. H., Zhang, D., Ward, K., Willis, D., Hossain, W. A., ... Walker, H. M. (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), 19-30.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M. et Hughes, C. (2000). A national survey of teachers' promotion of self-determination and student directed learning. *Journal of Special Education*, 34, 58-68.
- Wehmeyer, M. L. et Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37(5), 353-363.
- Wehmeyer, M. L. et Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work of living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383.

- Wehmeyer, M. L., Field, S., Doren, B., Jones, B. et Mason, C. (2004). Self-determination and student involvement in standards-based reform. *Exceptional Children, 70*(4), 413-425.
- Wehmeyer, M. L. et Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*, 255-265.
- Wehmeyer, M. L. et Garner, N. B. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*, 255-265.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. et Richards, S. (1995). Individual and environmental factors related to the self-determination of adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation, 5*, 291-305.
- Wehmeyer, M. L. et Mithaug D. E. (2006). Self-determination, causal agency, and mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation, 31*, 31-71.
- Wehmeyer, M. L. et Schwartz, M. (1998). The self-determination focus of transition goals for students with mental retardation. *Career Development for Exceptional Individuals, 21*(1), 75-86.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto, ON: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1991). *A brief introduction to Social Role Valorization as a high-order concept for structuring human services*. Syracuse, NY: Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agentry (Syracuse University).
- Wolman, J. M., Campeau, P. L., DuBois, P. A., Mithaug, D. E. et Stolarski, V. S. (1994). AIR self-Determination scale and user guide. Palo Alto, CA: American Institutes for Research.
- Zhang, D., Wehmeyer, M. L. et Chen, L.-J. (2005). Parent and teacher engagement in fostering the self-determination of students with disabilities: A comparison between the united states and the Republic of China. *Remedial and Special Education, 26*(1), 55-64.

Appendice A

Guide d'entretien individuel semi-structuré

GUIDE D'ENTRETIEN INDIVIDUEL SEMI-STRUCTURÉ

Entretien individuel semi-structuré avec les gestionnaires

Introduction :

Au cours de cette entrevue qui durera un maximum d'une heure, nous aborderons votre perspective du concept d'autodétermination et de la place qu'il occupe dans votre pratique professionnelle. L'objectif est de décrire l'importance accordée à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle par des gestionnaires de centres intégrés de santé et de services sociaux et de décrire la place qu'occupe le concept d'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle sur les pratiques des gestionnaires. Il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses.

(Question préalable)

Est-ce que vous connaissez le concept d'autodétermination ? (Si oui, enchaîner avec les questions du thème 1 version a). Sinon, présenter le concept d'autodétermination ainsi : L'autodétermination, c'est le fait d'exercer du pouvoir sur sa vie en demeurant libre face aux influences extérieures. Exprimer une préférence, faire un choix, prendre une décision ou revendiquer ses droits sont des exemples d'autodétermination. S'il y a lieu, répondre aux questions du participant sur ce qu'est l'autodétermination. Poursuivre avec les questions du thème 1 version b).

Thème 1 version a) : L'importance accordée à l'autodétermination des personnes présentant une DI

1. À quel moment ou à quelle époque vous a-t-on présenté le concept d'autodétermination pour la première fois? Dans quel contexte?
2. Quelle a été votre réaction initiale à ce concept?
3. Est-ce que votre conception de ce qu'est l'autodétermination a évolué avec le temps? Si oui, comment?
4. Si vous aviez à présenter ce concept à un stagiaire ou à un collègue, comment lui présenteriez-vous? Quelle définition en donneriez-vous?
5. Croyez-vous que le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI est une priorité d'intervention dans votre service? Si oui, pourquoi? Sinon, quels sont les besoins plus prioritaires des personnes?
6. Considérez-vous avoir un rôle à jouer dans le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI qui font partie de votre service? Si oui, comment? Sinon, pourquoi?
7. Croyez-vous que les services offerts aux personnes présentant une DI dans votre service contribuent au développement de leur autodétermination? Si oui, comment? Sinon, pourquoi?

Poursuivre avec le thème 2.

Thème 1 version b) : L'importance accordée à l'autodétermination des personnes présentant une DI

1. Comment percevez-vous ce concept?
2. Croyez-vous que le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI est une priorité d'intervention dans votre service? Si oui, pourquoi? Sinon, quels sont les besoins plus prioritaires des personnes?
3. Considérez-vous avoir un rôle à jouer dans le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI qui font partie de votre service? Si oui, comment? Sinon, pourquoi?
4. Croyez-vous que les services offerts aux personnes présentant une DI dans votre service contribuent au développement de leur autodétermination? Si oui, comment? Sinon, pourquoi?

Poursuivre avec le thème 2.

Thème 2 : Décrire la place qu'occupe le concept d'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle sur les pratiques des gestionnaires.

1. Pouvez-vous me donner l'exemple d'une situation où vous avez adopté des pratiques de gestion qui ont aidé un intervenant à mieux soutenir l'autodétermination d'une personne présentant une déficience intellectuelle? Expliquez.
2. Pouvez-vous me donner des exemples de défis que vous rencontrez dans votre pratique de gestionnaire pour aider les intervenants à mieux soutenir l'autodétermination des personnes? Expliquez.
3. Selon vous, quels sont les principaux défis rencontrés dans votre pratique de gestionnaire pour que les intervenants de votre service puissent mieux soutenir l'autodétermination des personnes? Expliquez.
4. Comment faites-vous face à ces défis?
5. Est-ce que certaines modalités existent au sein de votre organisation pour vous aider à faire face à ces défis? Lesquelles? Quelle est leur efficacité?
6. Selon vous, comment pourrait-on mieux aider les intervenants à soutenir l'autodétermination des personnes présentant une DI? Expliquez.
7. Croyez-vous que les intervenants qui soutiennent l'autodétermination des personnes présentant une DI sont suffisamment valorisées? Sinon, pourquoi? Si oui, quelles sont les modalités de valorisation utilisées?
8. Selon vous, quel serait votre rôle pour aider les intervenants à mieux soutenir l'autodétermination des personnes présentant une DI? Expliquez.
9. Croyez-vous que ce concept a influencé ou pourrait influencer votre pratique professionnelle de gestionnaire? Si oui, comment? Sinon, pourquoi?

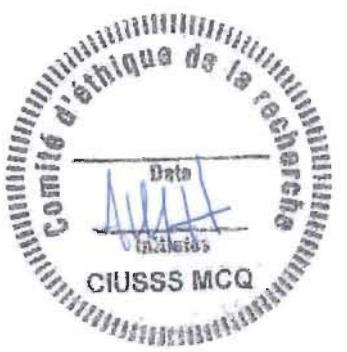
Conclusion

1. Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions en regard du concept d'autodétermination?

Merci de votre participation.

Appendice B

Formulaire de consentement éthique des participants



UQTR



Université du Québec
à Trois-Rivières
Savoir. Surprendre.

LETTRE D'INFORMATION

La perspective de gestionnaires de centres intégrés de santé et de services sociaux sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle

Louis-Simon Maltais

Département de psychoéducation

Maîtrise en psychoéducation

Martin Caouette, Ph.D., ps.éd., directeur de recherche

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre la perspective des gestionnaires de centres intégrés de santé et de services sociaux sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), serait grandement appréciée.

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont :

- 1) Décrire l'importance accordée à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle par les gestionnaires de centres intégrés de santé et de services sociaux;
- 2) Décrire la place qu'occupe le concept d'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle sur les pratiques des gestionnaires.

Les thématiques des entrevues de recherche sont en lien avec l'importance accordée à l'autodétermination des personnes présentant une DI et la place de ce concept dans vos pratiques de gestion.

Le but de cette lettre d'information est de vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet. Prenez donc le temps de la lire attentivement et n'hésitez pas à poser toute question que vous jugerez utiles.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue d'une recherche d'une durée maximale d'une heure sur votre lieu de travail à un moment qui vous convient. Cette entrevue sera enregistrée afin d'être transcrive.

Risques, inconvénients, inconforts

Comme les questions seront d'ordre professionnel, il est possible que certaines d'entre elles puissent vous rendre inconfortable. Le cas échéant, vous pouvez communiquer avec votre programme d'aide aux employés ou contacter votre supérieur immédiat afin d'obtenir du soutien. Le temps consacré au projet, soit environ une heure, demeure également un inconvénient.

Bénéfices

Participer à cette recherche permet de réfléchir à ses propres pratiques de gestion en soutien au développement de l'autodétermination de personnes présentant une DI. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée puisque les enregistrements et les verbatim seront anonymisés et conservés dans un fichier protégé par un mot de passe. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'articles scientifiques et professionnels et de conférences ne permettront pas d'identifier les participants. Si l'utilisation d'un verbatim dans un article pouvait permettre de vous identifier, votre accord serait sollicité avant de l'utiliser.

Les données recueillies seront conservées dans un fichier « Dropbox » sécurisé par un mot de passe. Deux ans après la fin de l'étude, le fichier sera effacé. Les enregistrements des entrevues seront également supprimés. Les seules personnes qui y auront accès seront Louis-Simon Maltais et Martin Caouette. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites deux ans après la fin de l'étude et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document. Pour répondre aux exigences du ministère de la Santé et des Services sociaux, vos coordonnées seront conservées pendant au moins un an après la fin du projet de manière à ce que, en cas de nécessité, vous puissiez être rejoints rapidement.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Remerciement

Votre collaboration est précieuse. Nous l'appréciions et vous en remercions.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Louis-Simon Maltais à l'adresse courriel : louis-simon.maltais@uqtr.ca

Coordonnées du commissaire aux plaintes et à la qualité des services

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant de recherche, ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services aux coordonnées suivantes :

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-16-230-07.04 a été émis le 10 janvier 2017.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

Le comité d'éthique de la recherche conjoint en DI-TSA du Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du- Québec (CIUSSS MCQ) accepte d'agir comme CER évaluateur pour le projet de recherche mentionné en titre. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du bureau intégré de l'éthique du CIUSSS MCQ au 819-372-3133 poste 32303.

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS MCQ au numéro suivant : 1-888-693-3606.



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Louis-Simon Maltais m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *La perspective de gestionnaires de centres intégrés de santé et de services sociaux sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant :	Chercheur
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :