

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**LE LIEN ENTRE L'AUTODÉTERMINATION ET LA QUALITÉ DE VIE CHEZ LES
PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

**ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
MAUDE TREMBLAY**

MAI 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. SC.)****Direction de recherche :**

YVES LACHAPELLE

Prénom et nom

Directeur de recherche

Comité d'évaluation :

YVES LACHAPELLE

Prénom et nom

Directeur ou codirecteur de recherche

CAROLINE COUTURE

Prénom et nom

Évaluateur

Prénom et nom

Évaluateur

Sommaire

Cet essai présente une recension des écrits qui s'intéresse à la relation entre la qualité de vie et l'autodétermination chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Bien que ces concepts soient rarement discutés pour la population générale, ils revêtent une importance cruciale pour les personnes présentant une DI, qui font face à des défis particuliers. Cet essai propose une recension intégrative de neuf études ayant exploré les diverses facettes de la relation entre la qualité de vie et l'autodétermination. Les principaux résultats mettent en évidence une corrélation positive entre l'autodétermination et la qualité de vie chez ces personnes. Cependant, l'analyse révèle certaines limites, notamment en ce qui concerne les outils de mesures disponibles et le manque de données suffisantes pour établir un lien clair et solide entre ces deux concepts. Enfin, des recommandations sont formulées afin d'améliorer les pratiques, les outils de mesure et les interventions dans ce domaine.

Table des matières

Contexte et problématique	1
Définitions	2
Qualité de vie	2
Autodétermination	3
Modèle fonctionnel de l'autodétermination.....	4
Déficience intellectuelle.....	7
Question de recherche	9
Objectif de l'essai.....	9
Méthode.....	10
Présentation descriptive des études	13
Caractéristiques des objectifs et buts des études	13
Caractéristiques des participants.....	13
Caractéristique des plans de recherche	16
Synthèses des résultats	18
Discussion	20
Constats.....	20
Forces.....	26
Limites	26
Recommandations	28
Recommandation 1 : Explorer la relation entre autodétermination et qualité de vie chez les personnes avec TSA.....	28
Recommandation 2 : Tirer parti des recherches sur l'autodétermination dans le domaine de la santé mentale.....	28
Recommandation 3 : Explorer et adapter l'environnement de vie pour favoriser l'autodétermination ..	29
Recommandation 4 : Adopter une approche globale pour améliorer la qualité de vie.....	29
Conclusion.....	30
Références	31

Liste des tableaux et des figures

Tableaux

Tableau 1 Objectifs et but des études.....	14
Tableau 2 Caractéristiques des participants.....	15
Tableau 3 Caractéristiques des plans de recherche.....	16
Tableau 4 Instruments de mesure.....	18
Tableau 5 Caractéristiques des résultats des neuf études recensées (Appendice A).....	34

Figures

Figure 1 Modèle fonctionnel de l'autodétermination.....	6
Figure 2 Diagramme de flux.....	12

Remerciements

J'aimerais exprimer ma profonde gratitude envers toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de cet essai.

Je tiens à remercier particulièrement M. Yves Lachapelle, professeur et chercheur au département de psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour son accompagnement précieux, ses conseils éclairés et son soutien tout au long de ce travail. Son expertise et sa disponibilité ont été des piliers essentiels dans l'aboutissement de cette recherche.

Je souhaite également adresser mes remerciements à mon entourage, famille, amis et collègues, qui m'ont soutenu, encouragé et motivé durant ce processus. Leur présence bienveillante et leur compréhension ont joué un rôle important dans ma persévérance.

Merci à tous

Contexte et problématique

Les concepts d'autodétermination et de qualité de vie sont rarement discutés lorsqu'il s'agit de la population générale, possiblement parce qu'ils sont perçus comme quelque chose d'acquis dans leur quotidien. En effet, pour la plupart des individus, la capacité à faire des choix et d'orienter leur vie est souvent perçue comme allant de soi.

Toutefois, lorsque ces concepts sont abordés dans le contexte de personnes présentant une DI, la réalité est bien différente et ces dimensions deviennent centrales. Leur quotidien met en lumière des enjeux importants liés à l'accès aux droits, à la participation sociale et à la reconnaissance de leur pouvoir d'agir. Or, la place de ces personnes dans la communauté a considérablement évolué au fil des décennies, grâce aux mouvements en faveur de l'inclusion et de l'autodétermination. Malgré ces progrès, plusieurs études démontrent qu'elles continuent de faire face à des obstacles majeurs qui limitent leur pleine participation sociale (Hébert, 2007).

Cette population fait face à des défis ayant un impact direct sur son autodétermination et sa qualité de vie, qui semblent souvent inférieures à celles de la population générale. Plus précisément, l'accès aux mêmes droits et opportunités demeure limité, en particulier en ce qui concerne la possibilité de faire des choix significatifs pour leur propre vie (Wehmeyer *et al.*, 1995).

L'autodétermination joue un rôle essentiel dans l'inclusion des personnes présentant une DI, car elle leur permet d'exercer un contrôle sur leur existence et de participer activement à la société. Cela entraîne, à terme, des impacts positifs sur leur qualité de vie. Le développement de l'autodétermination nécessite cependant un accompagnement adapté ainsi que des conditions favorables tout au long de la vie. Or, les recherches montrent que de nombreuses personnes présentant une DI se voient refuser des opportunités essentielles : 66 % d'entre elles n'ont pas choisi leur lieu de vie et 88 % n'ont pas choisi leur accompagnateur (Hébert, 2007).

Dans cette perspective, approfondir la compréhension du lien entre l'autodétermination et la qualité de vie chez les personnes présentant une DI apparaît comme une démarche essentielle. Une telle compréhension permet non seulement de cerner les obstacles persistants, mais aussi de guider les pratiques et les politiques en soutenant le développement du pouvoir d'agir de ces personnes et de favoriser leur inclusion pleine et entière dans la société.

Définitions

Cette partie de l'essai présente les concepts étudiés, soit la qualité de vie, l'autodétermination et la DI.

Qualité de vie

Schalock et Verdugo (2002) soulignent que le concept de qualité de vie est multidimensionnel et s'explique par le bien-être global d'un individu ou d'une population à un moment donné, en tenant compte des aspects positifs et négatifs de l'existence. Elle englobe diverses dimensions, notamment la santé physique et mentale, les relations sociales, le niveau d'éducation, l'environnement professionnel, le statut social, la sécurité, l'autonomie dans la prise de décision, l'intégration sociale et le cadre de vie (Schalock et Verdugo, 2002; OMS, 1994).

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (1994), la qualité de vie correspond à la manière dont un individu perçoit sa position dans la vie, en fonction de la culture et du système de valeurs qui l'entourent, ainsi qu'en lien avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. Cette définition met en lumière la subjectivité du concept, qui varie en fonction des expériences individuelles et du cadre de référence personnel.

La *Quality of Life Research unit* de l'Université de Toronto définit, quant à elle, la qualité de vie comme la capacité d'un individu à accéder aux possibilités valorisées dans son existence. Cette approche met l'accent sur l'importance des opportunités offertes à une personne et sur sa capacité à en tirer parti (Renwick, 2014).

D'autres chercheurs, dont Schalock et Verdugo (2002) proposent une vision plus opérationnelle de la qualité de vie en identifiant huit domaines clés : bien-être émotionnel, bien-être matériel, bien-être physique, autodétermination, relations interpersonnelles, inclusion sociale, droits et développement personnel. Ces domaines permettent d'évaluer la qualité de vie de manière plus détaillée et objective, notamment dans le cadre d'interventions auprès de populations spécifiques, comme les personnes présentant une DI.

Ainsi, la qualité de vie ne se limite pas à des indicateurs matériels ou de santé, mais repose sur une interaction dynamique entre les conditions individuelles, sociales et environnementales qui façonnent l'expérience de vie de chacun. Elle constitue un enjeu central dans les politiques sociales et les pratiques d'accompagnement, visant à améliorer le bien-être global des individus en tenant compte de leur autonomie, de leurs aspirations et de leur participation sociale.

Autodétermination

Le concept de l'autodétermination a été défini par plusieurs auteurs au fil du temps et a fait l'objet de nombreuses reformulations. Son évolution constante souligne l'importance de mieux le comprendre et de l'appliquer dans différents contextes.

En 1992, Wehmeyer définit l'autodétermination comme « les attitudes et les capacités requises pour agir en tant qu'agent causal principal dans sa vie et pour faire des choix concernant ses actions sans influence ou interférence externe indue » (p.38). Il révisé ensuite sa définition en 1996, la décrivant comme les « habiletés et attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Lachapelle *et al.*, 2022, p. 38). En 2003, Abery et Stancliffe introduisent l'idée que l'autodétermination est un « processus complexe dont le but ultime est d'atteindre le niveau de contrôle personnel sur la vie qu'un individu désire dans les domaines qu'il perçoit comme importants » (Lachapelle *et al.*, 2022, p. 38). En 2005, Wehmeyer reformule de nouveau,

considérant l'autodétermination comme « des actions volontaires permettant à une personne d'être le principal agent causal dans sa vie tout en maintenant ou améliorant sa qualité de vie » (Lachapelle *et al.*, 2022, p. 38). VandenBos (2007) met l'accent sur le contrôle du comportement par des convictions et des décisions internes plutôt que par des exigences externes. Enfin, en 2017, Shogren *et al.* définissent l'autodétermination comme une « une disposition personnelle manifestée en étant un agent causal dans sa vie », où les individus agissent dans la poursuite d'objectifs librement choisis (Lachapelle *et al.*, 2022, p. 38).

En d'autres termes, une personne autodéterminée est celle qui exerce un contrôle sur sa propre vie en étant l'agent causal de ses choix et actions. Cette capacité se développe avec le temps, ce qui souligne l'importance d'offrir aux individus des occasions d'exercer et de renforcer leur autodétermination. Dans cet essai, ces différentes définitions serviront de cadre pour explorer le concept d'autodétermination.

Modèle fonctionnel de l'autodétermination

Au niveau conceptuel, cet essai s'appuie sur le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 1992, 1999), qui trouve son origine dans le domaine de l'éducation spécialisée. Il vise à répondre aux défis rencontrés par les étudiants présentant des déficiences ou incapacités lors de leur transition vers la vie adulte, notamment en matière d'employabilité et d'intégration sociale (Lachapelle *et al.*, 2022). Par ailleurs, un mouvement de défense des droits des personnes en situation de handicap a contribué à mettre en avant l'importance pour ces individus de pouvoir faire des choix et prendre des décisions de manière autonome (Lachapelle *et al.*, 2022).

Face à ces enjeux, l'Office of Special Education Programs (OSEP) du ministère de l'Éducation des États-Unis a financé 26 projets visant à promouvoir l'autodétermination des élèves en transition scolaire. Ces initiatives ont permis de développer plusieurs programmes axés sur l'établissement d'objectifs, la résolution de problèmes et la prise de décision autonome. C'est donc dans ce contexte que Wehmeyer (1992, 1999) a proposé le modèle fonctionnel. Le modèle

permet de mettre de l'avant l'influence des facteurs personnels et environnementaux sur les différentes caractéristiques de l'autodétermination.

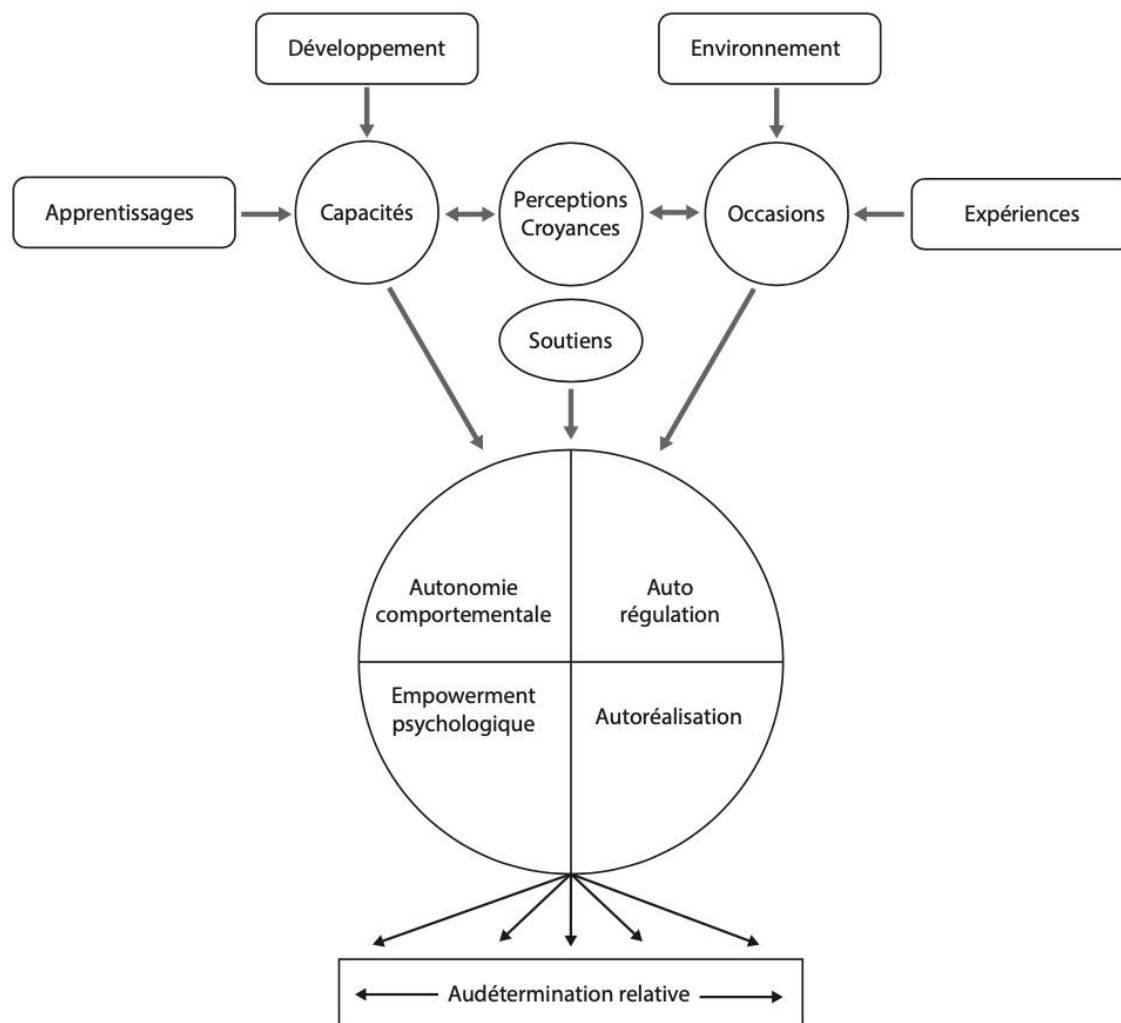
La figure 1, ci-dessous, illustre que l'autodétermination relative est exprimée par un individu, cette représentation se situant dans la partie inférieure de la figure. Cette autodétermination résulte d'une interaction entre trois facteurs déterminants. Il s'agit des capacités individuelles, qui sont liées aux situations d'apprentissage et au développement personnel, des opportunités offertes par l'environnement, ainsi que les expériences de vie, et des types de soutien disponibles, qui facilitent ou entravent l'exercice de l'autodétermination (Lachapelle *et al.*, 2022). Ces éléments sont à leur tour modulés par les perceptions et croyances de la personne et de son entourage, influençant ainsi l'expression de comportements autodéterminés (Wehmeyer, 1992, 1999).

En complément, ce modèle s'appuie également sur quatre caractéristiques essentielles. L'autonomie comportementale qui désigne la capacité d'un individu à exprimer ses préférences, à faire des choix et à agir de manière indépendante. Elle se manifeste par des comportements observables, régis par les propres règles de l'individu. L'autorégulation, quant à elle, est un processus cognitif permettant d'analyser une situation, d'évaluer les différentes options et de prendre une décision en conséquence. La personne réfléchit aux choix possibles, pèse les avantages et les inconvénients, et opte pour la solution qui lui semble la plus appropriée (Lachapelle *et al.*, 2022; Whitman, 1990).

L'empowerment psychologique fait également partie des éléments clés du modèle. Il renvoie à la perception du contrôle qu'un individu a sur sa propre vie ainsi qu'à son sentiment d'efficacité personnelle. Elle englobe la motivation et la capacité à atteindre des objectifs fixés (Lachapelle *et al.*, 2022 ; Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Enfin, l'autoréalisation correspond à la capacité d'un individu à exploiter ses forces et son potentiel pour influencer son parcours de vie. Elle repose sur une bonne connaissance de soi et une évaluation réaliste de ses capacités (Lachapelle *et al.*, 2022).

Figure 1

Modèle fonctionnel de l'autodétermination (Tiré et traduit de Wehmeyer (1999), *Focus on autism and other developmental disabilities*, p. 55)



En 2005, Wehmeyer précise sa définition de l'autodétermination en intégrant la notion de volition, c'est-à-dire la capacité d'un individu à agir de manière intentionnelle et consciente. Il souligne que l'autodétermination ne se limite pas au contrôle de sa propre vie, mais inclut également la faculté d'exercer une influence dans un environnement adapté. Il modifie ainsi sa définition en mettant en avant la notion d'action volontaire et d'agentivité, soulignant

l'importance d'un cadre propice au développement de l'autodétermination (Lachapelle *et al.*, 2022).

Ce modèle a un impact important sur les interventions visant à promouvoir l'autodétermination des personnes en situation de handicap, notamment dans les domaines de l'éducation spécialisée et de la transition vers la vie adulte. En favorisant l'acquisition des compétences nécessaires à la prise de décisions autonomes et à la gestion de son propre parcours, il contribue à renforcer l'inclusion et l'autonomie des individus, tout en tenant compte des réalités environnementales et sociales qui influencent leur autodétermination (Lachapelle *et al.*, 2022).

Déficiência intellectuelle

Dans le cadre de cet essai, la définition retenue de la DI et celle de l'AAIDD (2013) et s'explique par le fait qu'elle considère qu'il s'agit d'une condition, d'un état et non pas d'un trouble ou d'une maladie comme le proposent d'autres définitions. Les personnes concernées ne souffrent pas et ne sont pas « atteintes » d'une maladie.

Afin de poser un diagnostic, trois critères essentiels et indissociables doivent être présents (AAIDD, 2013). Tout d'abord, des limitations significatives du fonctionnement intellectuel doivent être observées, se traduisant notamment par des difficultés à comprendre des concepts abstraits ou à anticiper les conséquences d'une action. Ensuite, des limitations du comportement adaptatif doivent être documentées, affectant les habiletés conceptuelles (langage, lecture, écriture, calcul, gestion du temps), sociales (interactions interpersonnelles, communication, respect des règles sociales) et pratiques (gestion des tâches quotidiennes, autonomie dans les soins personnels, utilisation des transports) (Schalock *et al.*, 2010). Enfin, la DI doit apparaître avant l'âge de 18 ans, ce qui la distingue d'autres troubles cognitifs acquis à l'âge adulte (AAIDD, 2013).

Le diagnostic ne peut être posé que par des spécialistes membres d'un ordre professionnel, comme les psychologues et neuropsychologues, qui utilisent des tests standardisés

pour mesurer le quotient intellectuel (QI) et évaluer les capacités d'adaptation à l'environnement. Un QI inférieur à 70 est généralement considéré comme un indicateur de DI, bien que d'autres facteurs, comme les compétences adaptatives et les observations cliniques, soient également pris en compte (AAIDD, 2013).

Bien que chaque personne présentant une DI soit unique, certaines caractéristiques communes sont fréquemment observées. Ces personnes peuvent éprouver des difficultés à se repérer dans le temps et l'espace, à mémoriser des informations à court terme, à développer leur langage ou à maintenir leur concentration. Elles peuvent également rencontrer des obstacles dans la résolution de problèmes, la généralisation des stratégies nouvellement acquises ou l'établissement de liens logiques entre différents éléments ou événements (SQDI).

La DI est la condition la plus répandue dans la population générale. Bien qu'il soit difficile d'en déterminer précisément la prévalence, on estime qu'elle concerne entre 1 % et 3 % de la population mondiale, avec des variations selon les contextes culturels, les critères diagnostiques utilisés et l'accès aux services spécialisés. Elle peut être causée par divers facteurs, notamment génétiques (trisomie 13, 18, 21, syndrome du X fragile, syndrome de Prader-Willi), environnementaux (infection congénitale, alcoolisme fœtal, exposition aux drogues et aux toxines, insuffisance placentaire, malnutrition, prématurité, anoxie cérébrale) ou liés à des difficultés lors de l'accouchement, soit le manque d'oxygène (méningite) et les intoxications (plomb) (SQDI).

La DI est une condition qui impacte de manière significative les capacités cognitives et adaptatives des individus, nécessitant une prise en charge spécialisée et adaptée. Toutefois, avec un accompagnement adéquat et des stratégies d'inclusion bien mises en place, ces personnes peuvent mener une vie épanouissante et autonome dans la mesure du possible. Il est donc primordial de renforcer les efforts en matière de sensibilisation, d'éducation et d'adaptation des services afin de garantir leur pleine participation à la société.

Question de recherche

À partir des informations recueillies et des observations effectuées dans le quotidien de l'auteure auprès de personnes présentant une DI, elle est venue à la conclusion qu'il serait judicieux d'explorer les liens entre l'autodétermination et la qualité de vie chez ces individus. Une compréhension approfondie de la relation entre ces deux notions pourrait permettre d'assurer des interventions mieux adaptées et plus efficaces, répondant de manière optimale aux besoins spécifiques de cette population. C'est ainsi que l'auteure a défini la question de recherche suivante : Quel est le lien entre l'autodétermination et la qualité de vie chez les personnes présentant une DI?

Objectif de l'essai

L'objectif de cet essai est d'explorer la possibilité d'une corrélation entre l'autodétermination et la qualité de vie chez des individus présentant une DI. Cette réflexion cherche à mettre en lumière les liens potentiels entre ces deux dimensions afin d'enrichir la compréhension des facteurs qui contribuent à leur bien-être et à leur développement personnel.

Méthode

Afin de dresser un état des connaissances scientifiques concernant les liens possibles entre l'autodétermination et la qualité de vie chez les personnes présentant une DI, les thèmes de recherche identifiés étaient : autodétermination, qualité de vie et déficience intellectuelle. Ces concepts ont été déclinés en français à l'aide de différents moteurs de recherche. Cependant, aucune déclinaison supplémentaire n'a été trouvée, à l'exception de deux en anglais. Ainsi, l'équation de la recherche retenue comprenait cinq descripteurs en anglais et trois en français.

Les mots clés en anglais étaient : *self-determination*, *intellectual disability*, *intellectual development disorder*, *quality of life* et *well-being*. Les mots clés en français incluaient : *autodétermination*, *déficien* intellectuel**, et *qualité de vie*.

La recherche d'écrits scientifique a été réalisée à l'aide de quatre bases de données pour obtenir un portrait complet des publications sur le sujet de cet essai : PsycINFO, Cairn, ERIC et Érudit. Les mots clés anglophones ont été combinés comme suit : *intellectual disability*, *intellectual development disorder*, *self-determination*, *quality of life*, et *well-being*. Afin de garantir des résultats précis, l'option « abstract » a été sélectionnée pour tous les mots clés utilisés.

Cette stratégie de repérage des écrits a permis d'identifier un total de 114 articles dans la base de données PsycINFO et 40 pour la base ERIC. Les mêmes étapes ont été suivies dans les bases de données francophones, Cairn et Érudit, avec les mots clés, *autodétermination*, *déficience intellectuelle* et *qualité de vie*. La recherche a permis de repérer sept articles dans Érudit et aucun article dans Cairn.

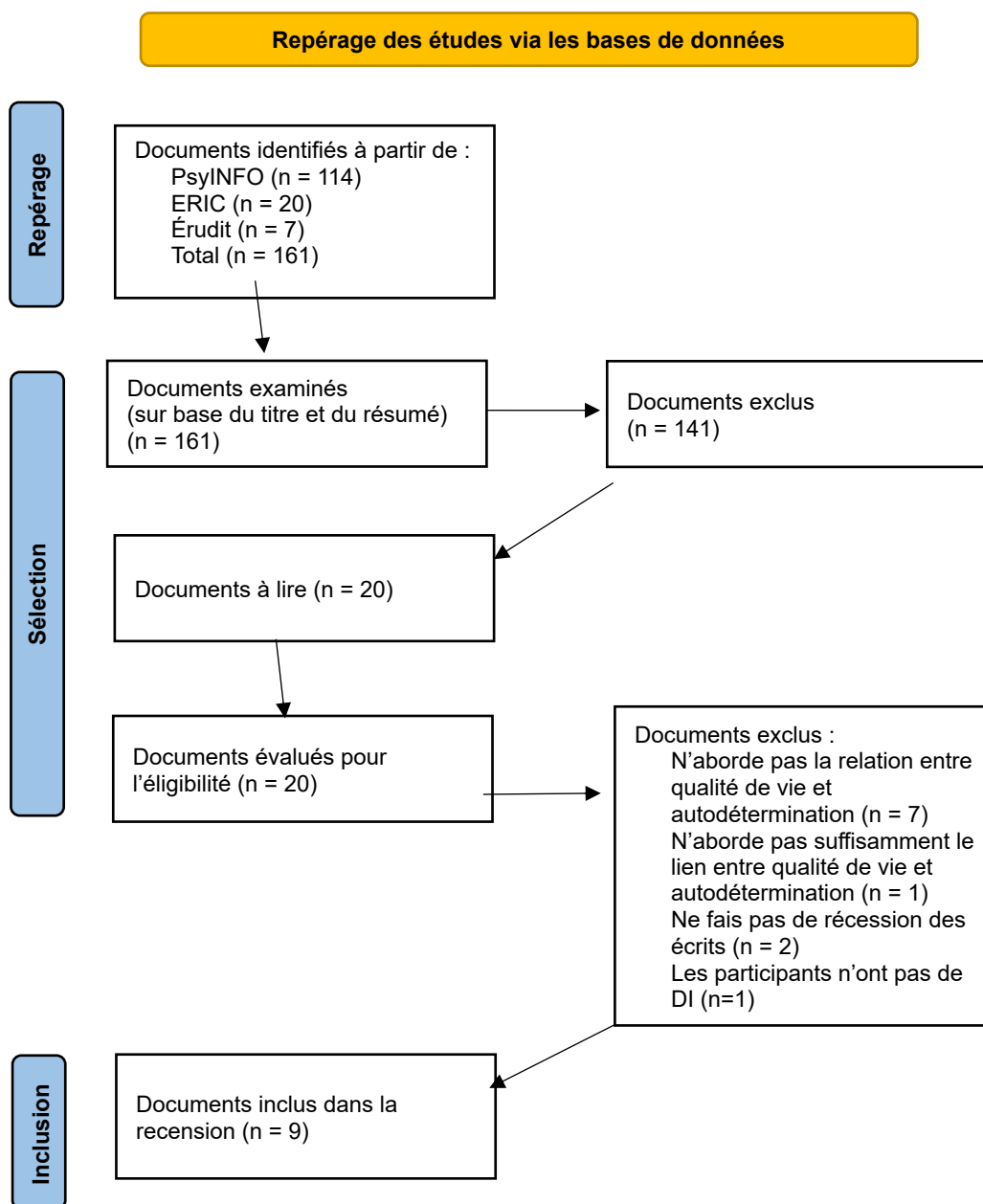
Les résumés des articles identifiés ont été analysés afin de vérifier la présence des trois concepts clés de la question de recherche ce qui a permis de retenir 20 articles. Afin de garantir une démarche rigoureuse, des critères de sélection précis ont été définis. Tout d'abord, les articles devaient traiter à la fois de l'autodétermination et de la qualité de vie. Un lien devait être mis en

lumière entre ces deux concepts, soit positifs ou négatifs. De plus, ils devaient porter spécifiquement sur une clientèle présentant une DI. Les articles portant sur d'autres types de clientèle fréquemment associés à la DI, notamment les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme, ont été exclus de la recherche.

Ces critères ont permis d'identifier neuf articles répondant exactement aux trois concepts clés de la recherche. En complément, 11 articles ont été conservés en tant que sources secondaires, car bien qu'ils ne répondaient pas directement à la question de recherche, ils abordaient des concepts pertinents pour cet essai.

Les études retenues, menées auprès d'une clientèle présentant une DI et qui s'intéressent au lien entre l'autodétermination et la qualité de vie sont celles de Wehmeyer et Schwartz (1998), Lachapelle *et al.* (2005), Nota *et al.* (2007), Sexton *et al.* (2016), Shogren et Shaw (2016), Blížková *et al.* (2022), Cogan (2022), Mumbardó-Adam *et al.* (2023) et Lui *et al.* (2024).

Il est important de souligner que l'étude de Sexton *et al.* (2016) incluait des participants avec et sans DI. Cette étude a été conservée en raison de la pertinence de la relation qu'elle établissait entre l'autodétermination, la qualité de vie et la DI.

Figure 2*Diagramme de flux*

Présentation descriptive des études

Cette section présente les objectifs, les caractéristiques des participants, les devis, les instruments de mesure et la synthèse des résultats des études retenues.

Caractéristiques des objectifs et buts des études

Les études recensées s'intéressent toutes à des individus présentant une DI et examinent les liens entre l'autodétermination et la qualité de vie selon diverses perspectives (voir tableau 1). Wehmeyer et Schwartz (1998), Lachapelle *et al.* (2005), ainsi que Mumbardó-Adam *et al.* (2023) explorent la relation entre autodétermination et qualité de vie. Nota *et al.* (2007) ajoutent une dimension supplémentaire en analysant les interactions entre les caractéristiques personnelles, les compétences sociales, l'environnement de vie et l'autodétermination, soulignant une corrélation entre ces facteurs et la qualité de vie. Sexton *et al.* (2016) s'intéresse à la qualité de vie chez une population de personnes âgées avec et sans DI.

Shogren et Shaw (2016) se penchent sur les caractéristiques de l'autodétermination, soit l'autonomie, la réalisation de soi et l'empowerment, et évaluent comment celles-ci prédisent la qualité de vie d'une personne présentant une DI. Blížková *et al.* (2022) adoptent une approche interventionniste visant à améliorer la qualité de vie à travers des stratégies d'inclusion sociale et d'autodétermination. De son côté, Cogan (2022) se concentre sur la qualité de vie des jeunes adultes avec une DI, analysée sous l'angle de l'autodétermination. Enfin, Lui *et al.* (2024) intègrent un nouvel aspect en étudiant les fonctions exécutives et leur lien avec l'autodétermination et la qualité de vie.

Caractéristiques des participants

Le tableau 2 présente la taille des échantillons, le sexe et l'âge des participants. De plus, étant donné que l'on s'intéresse principalement à des personnes présentant une DI, le tableau présente également le degré de sévérité de la DI des participants.

Tableau 1*Objectifs et but des études*

Étude	Objectifs et but
Wehmeyer et Schwartz, (1998)	Analyser la relation entre l'autodétermination et la qualité de vie chez les individus présentant une DI.
Lachapelle <i>et al.</i>, (2005)	Évaluer la relation entre l'autodétermination et la qualité de vie chez les personnes présentant une DI vivant (Québec, Belgique, France et Suisse).
Nota <i>et al.</i>, (2007)	Examiner la relation entre les caractéristiques personnelles, l'autodétermination, les habiletés sociales et l'environnement de vie des personnes présentant une DI. Expliquer la corrélation positive entre l'autodétermination ainsi que la qualité de vie chez les personnes présentant une DI.
Sexton <i>et al.</i>, (2016)	Évaluer l'évolution de la qualité de vie chez des personnes âgées avec et sans DI et vérifier s'il y a un lien avec l'autodétermination.
Shogren et Shaw, (2016)	Évaluer comment les différentes caractéristiques de l'autodétermination (autonomie, réalisation de soi et l'empowerment) prédisent la qualité de vie de personne présentant une DI.
Blížková <i>et al.</i>, (2022)	Évaluer les effets d'une intervention sur le niveau d'inclusion sociale et l'autodétermination de personnes présentant une DI. L'intervention a pour but d'augmenter la qualité de vie.
Cogan, (2022)	Analyser la vie postsecondaire de jeunes adultes présentant une DI en s'intéressant à leur qualité de vie tout en ayant une perspective axée sur leur autodétermination.
Mumbardó-Adam <i>et al.</i>, (2023)	Étudier l'impact des caractéristiques personnelles (âge, sexe, niveau de DI et diagnostic du trouble du spectre de l'autisme) et des sphères de l'autodétermination sur la qualité de vie chez une population d'adolescents présentant une DI.
Lui <i>et al.</i>, (2024)	Étudier à savoir s'il existe une relation entre les fonctions exécutives (l'intelligence), l'autodétermination et la qualité de vie chez une personne présentant une DI.

Tableau 2*Caractéristiques des participants*

Étude	N	Sexe	Âge	Diagnostic
Wehmeyer et Schwartz, (1998)	50	H (24) F (26)	20 à 69 ans	DI légère
Lachapelle et al., (2005)	182 personnes Groupe QOL élevé : 90 Groupe QOL bas : 92	H (92) F (90)	ND	DI moyenne
Nota et al., (2007)	141	H (98) F (43)	16 à 25 ans (25) 26 à 35 ans (42) 36 à 45 ans (46) 46 à 65 ans (28)	DI légère (36) DI moyenne (52) DI sévère (53)
Sexton et al., (2016)	701	ND	40 ans et plus	DI légère (166) DI moyenne (326) DI sévère (209)
Shogren et Shaw, (2016)	1 250	ND	13 à 16 ans (T1) 23 à 26 ans (T2)	DI non spécifié
Blížkovská et al., (2022)	304 membres de la famille 117 (gr. exp) 187 (g. cont.)	H (72) F (232)	Membres de la famille : M = 58,20 (gr. exp.) M=56,07 (gr. cont.)	DI non spécifié
Cogan, (2022)	4	H (1) F (3)	22 à 25 ans	DI non spécifié
Mumbardó-Adam et al., (2023)	100	H (68) F (32)	11 à 20 ans	DI légère (133) DI moyenne (45) DI sévère (17) DI profonde (5)
Lui et al., (2024)	79	ND	17 à 20 ans	DI moyenne

Le nombre des participants des études recensées varie entre 4 et 1250. Les études de Sexton *et al.* (2016), Shogren et Shaw (2016), Blížkovská *et al.* (2022) et Verdugo *et al.* (2023) présentent de très grands échantillons, dépassant 500 participants. En revanche, les autres études incluent des échantillons moins nombreux, soit de 182 personnes ou moins.

Dans l'ensemble, les participants sont âgés de 11 à 69 ans. Toutefois, celles de Shogren et Shaw (2016), Cogan (2022), Mumbardó-Adam *et al.* (2023) et Lui *et al.* (2024) sont réalisées auprès de jeunes âgés de 11 à 20 ans. La répartition des sexes est globalement équilibrée hormis celle de Blížková *et al.* (2022) qui compte 76 % de femmes.

La sévérité de la DI des participants varie de légère à sévère dans la majorité des études. Fait à noter, trois études (Shogren et Shaw, 2016; Blížková *et al.*, 2022 ; et Cogan, 2022) ne précisent pas le degré de DI de leurs participants.

Caractéristique des plans de recherche

Le tableau 3 indique que six études sur neuf qui utilisent un devis corrélationnel. Ces études cherchent à établir un lien entre l'autodétermination et la qualité de vie. Ces devis s'inscrivent dans la même logique que l'objectif de cet essai.

Tableau 3

Caractéristiques des plans de recherche

Étude	Devis
Wehmeyer et Schwartz, (1998)	Devis corrélationnel descriptif
Lachapelle <i>et al.</i> , (2005)	Devis corrélationnel descriptif
Nota <i>et al.</i> , (2007)	Devis corrélationnel quasi expérimental
Sexton <i>et al.</i> , (2016)	Devis corrélationnel longitudinal prospectif
Shogren et Shaw., (2016)	Devis factoriel confirmatoire
Blížková <i>et al.</i> , (2022)	Devis expérimental avec un plan à mesures répétées (prétest-posttest avec suivi)
Cogan, (2022)	Devis qualitatif
Mumbardó-Adam <i>et al.</i> , (2023)	Devis corrélationnel longitudinal
Lui <i>et al.</i> , (2024)	Devis corrélationnel transversal

Certaines études privilégient les outils standardisés (Tableau 4). Wehmeyer et Schwartz (1998) utilisent *QOL.Q* et *The Arc's Self-Determination Scale*, tandis que Lachelle *et al.* (2005) s'appuient sur la version francophone du QOL.Q ainsi que sur l'échelle Laridi, une traduction de l'échelle *The Arc's Self-Determination Scale*. Cette échelle est utilisée pour mesurer l'autodétermination des participants. Lui *et al.* (2024) met également à profit l'échelle ARC. Nota *et al.* (2007) utilisent l'*Evaluation of Self-Determination Instrument* (ESI), pour explorer la relation entre l'autodétermination et divers facteurs personnels, tandis que Sexton *et al.* (2016) utilisent le questionnaire *TILDA* pour approfondir les perceptions des participants lors d'entrevues structurées.

D'autres études adoptent des approches plus spécifiques à des populations et contextes particuliers. Par exemple, Shogren et Shaw (2016) utilisent le *National Longitudinal Transition Study — 2* pour étudier les jeunes adultes dans leur transition vers l'autonomie. Blížková *et al.* (2022), quant à eux, exploitent une échelle de validation, afin de mesurer l'autodétermination et l'inclusion sociale. Ces auteurs s'appuient également sur une échelle de type Likert pour mesurer les impacts des interventions sur la qualité de vie des personnes présentant une DI. Cogan (2022), à travers des entrevues semi-structurées, propose un instrument maison qui explore en profondeur la qualité de vie et l'autodétermination.

Enfin, certaines études emploient des outils combinant des mesures de la qualité de vie et d'autodétermination adaptés à des tranches d'âges spécifiques. Par exemple, Mumbardó-Adam *et al.* (2023) utilise l'*AUTODDIS Scale* pour évaluer l'autodétermination et la KidsLife scale pour évaluer la qualité de vie des jeunes de 4 à 21 ans. Lui *et al.* (2024) associent plusieurs tests cognitifs, tels que le *Kaufman Brief Intelligence Test* et des échelles de la qualité de vie, pour évaluer à la fois les fonctions exécutives et l'autodétermination des participants non verbaux.

Tableau 4*Instruments de mesure*

Étude	Instruments de mesure
Wehmeyer et Schwartz, (1998)	Quality of Life Questionnaire (QOL.Q; Schalock & Keith, 1993) The Arc's Self-Determination Scale (Wehmeyer, 1996b; Wehmeyer & Kelchner, 1995)
Lachapelle <i>et al.</i>, (2005)	QOL.Q; Schalock and Keith, 1993 version francophone) Échelle Laridi
Nota <i>et al.</i>, (2007)	Evaluation of Self-Determination Instrument (ESI ; Soresi <i>et al.</i> in press)
Sexton <i>et al.</i>, (2016)	Questionnaire TILDA Wave 2 et IDS-TILDA Wave 2 (Burke, McCallion, & McCarron, 2014; McCarron <i>et al.</i> , 2011)
Shogren et Shaw, (2016)	Non disponible
Blížková <i>et al.</i>, (2022)	Échelle de validation (Moliner <i>et al.</i> , 2013) Échelle de type Likert (1 à 7)
Cogan, (2022)	Entrevue semi-structurée (instrument maison) 2 entrevues : Questionnaire 1 : 9 sections, 32 questions Questionnaire 2 : 3 sections, 5 questions
Mumbardó-Adam <i>et al.</i>, (2023)	KidsLife scale (Gómes <i>et al.</i> , 2016) AUTODDIS scale (Vincente <i>et al.</i> 2020)
Lui <i>et al.</i>, (2024)	Fonctions exécutives : <ul style="list-style-type: none"> • The Matrix Span (Luthra & Todd, 2019). • Stroop (Stroop, 1935). • Flanker tasks (de Leeuw, 2015). • Tower of Hanoi task. Intelligence des participants non verbaux : <ul style="list-style-type: none"> • The Kaufman Brief Intelligence Test 2nd Edition (KBIT-2 ; Kaufman & Kaufman, 2004). Autodétermination : <ul style="list-style-type: none"> • AIR Self-Determination Scale (AIR-SDS-C ; Wong <i>et al.</i>, 2017). Qualité de vie : <ul style="list-style-type: none"> • Quality of Life Questionnaire – Intellectual Disabilities (CQOL-ID ; Wong <i>et al.</i>, 2011).

Synthèses des résultats

Les études recensées confirment une relation positive entre l'autodétermination et la qualité de vie chez les personnes présentant une DI, bien que les résultats varient en fonction des

instruments de mesure, des contextes et des caractéristiques des populations étudiées (voir Appendice A).

Whemeyer et Schwartz (1998) montrent que l'autodétermination améliore significativement la qualité de vie, lorsque les participants sont impliqués dans les décisions les concernant. Les environnements qui favorisent les choix personnels permettent aux individus de renforcer leur autodétermination, un constat que l'on retrouve également dans l'étude de Nota *et al.* (2007) qui souligne que la fréquentation des centres de jours augmente l'autonomie et l'initiative dans les activités quotidiennes. Lachapelle *et al.* (2005) rapportent une corrélation positive entre l'autodétermination et la qualité de vie, renforçant l'idée de leur interdépendance. Toutefois, l'autorégulation semble poser des défis spécifiques, indiquant que certains aspects de l'autodétermination peuvent influencer différemment la qualité de vie. Nota *et al.* (2007) identifient le QI et les compétences sociales comme des facteurs prédictifs de l'autodétermination et de la qualité de vie. L'étude révèle également que les femmes présentant une DI ont une autodétermination plus élevée que les hommes.

L'étude de Shogren et Shaw (2016) se concentre sur la qualité de vie dans une population vieillissante. Les capacités cognitives de cette population tendant à diminuer, la mesure de la qualité de vie devient plus complexe, notamment en raison de l'aspect subjectif de l'évaluation. L'étude de Shogren et Shaw (2016) souligne la nécessité de considérer des facteurs contextuels, tels que le sexe, l'ethnicité et le soutien familial, pour une évaluation plus complète de la qualité de vie et de l'autodétermination. Leurs conclusions rejoignent celle de Blížková *et al.* (2022), qui recommandent des interventions continues pour maintenir les effets positifs de l'autodétermination.

Cogan (2022) rapporte des résultats qui mettent en relation la qualité de vie et de l'autodétermination, mais explique que ce lien n'est pas significatif. Les personnes présentant une DI ont peu d'autodétermination et s'appuient sur l'adulte présent pour faire des choix. Mumbardó-Adam *et al.* (2023) notent que la sévérité de la DI affecte la qualité de vie, mais les

stratégies et compétences d'autodétermination ont un impact plus significatif que la sévérité elle-même. Enfin, Lui *et al.* (2024) démontrent l'interdépendance de l'autodétermination et de la planification exécutive. Bien que de bonnes compétences en planification puissent améliorer certains aspects, elles ne suffisent pas sans une autodétermination renforcée simultanément pour maximiser la qualité de vie.

Ces recherches illustrent le rôle crucial de l'autodétermination dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes avec DI. L'autodétermination, combinée à des soutiens adaptés et à des compétences spécifiques, offre des leviers pour surmonter les obstacles et améliorer le bien-être général. Cependant, les variations entre les études montrent l'importance d'adapter les approches en fonction des caractéristiques individuelles et des contextes.

Discussion

Cet essai examine l'existence d'une corrélation entre l'autodétermination et la qualité de vie chez des individus présentant une DI. L'analyse intégrative de neuf études recensées permet de dégager plusieurs constats qui sont traduits sous forme de forces, limites et recommandations.

Constats

Un premier constat met en évidence un lien significatif entre l'autodétermination et la qualité de vie chez les personnes présentant une DI. Plus spécifiquement, il apparaît pertinent de consacrer des efforts sur le renforcement de l'un ou l'autre de ces deux aspects, car une amélioration dans l'un à des répercussions positive sur l'autre. Cette relation est soutenue par les travaux de Wehmeyer et Schwartz (1998), Lachapelle *et al.* (2005), Blížková *et al.* (2022), et Mumbardó-Adam *et al.* (2023), qui démontrent le rôle central de l'autodétermination en tant que levier direct pour améliorer la qualité de vie.

Le deuxième constat s'inscrit dans le cadre du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer et souligne l'importance de l'implication et la considération des personnes présentant une DI pour renforcer leur autodétermination et leur qualité de vie. Ce lien est

directement associé à la sphère des occasions du modèle fonctionnel, qui souligne le rôle crucial de l'environnement dans la création de conditions favorables et dans le renforcement de ce lien causal. Dans l'étude de Wehmeyer et Schwartz (1998), ces notions d'implication et de considération se traduisent par l'intégration active dans les décisions qui concernent leur quotidien, comme le choix d'activités ou de résidence. Ces pratiques améliorent leur autodétermination et leur bien-être. Ces observations démontrent que l'environnement peut être soit un facilitateur, soit un obstacle, selon qu'il valorise ou non la participation active et l'expression des choix personnels. Un environnement qui encourage la participation active et respecte les préférences individuelles joue un rôle clé dans le développement de l'autodétermination, tout en contribuant à une meilleure qualité de vie.

Les conclusions de Nota *et al.* (2007) renforcent cette perspective en montrant que les individus présentant une DI qui fréquentent les centres de jour sont généralement plus autonomes dans leurs choix et plus autodéterminés dans leurs activités quotidiennes que ceux vivant en institution. Ces résultats mettent en lumière le rôle central de l'environnement dans la promotion de l'implication et de la considération. Contrairement aux environnements institutionnels, où les opportunités de participation sont souvent limitées, les centres de jour offrent davantage de possibilités aux personnes de faire des choix et de s'impliquer activement dans leur quotidien. De plus, ces auteurs soulignent que l'autonomie joue un rôle déterminant dans l'autodétermination. Leur modèle précise que la possibilité de faire des choix et de prendre des décisions renforce le sentiment de contrôle des individus sur leur vie, ce qui, en retour, améliore directement leur qualité de vie.

Ce constat est également soutenu par l'étude de Blížková *et al.* (2022), qui met en évidence une relation positive et significative entre l'autodétermination et l'inclusion sociale chez les personnes présentant une DI. Dans ce contexte, l'inclusion sociale signifie bien plus que l'intégration des individus marginalisée comme ceux présentant une DI. Il s'agit d'éliminer les obstacles à la participation de chacun en favorisant un environnement accueillant et respectueux.

C'est à travers cet effort de valorisation et de reconnaissance que les notions d'implication et de considération prennent leur sens.

Le troisième constat met en évidence l'importance des capacités individuelles, telles que le quotient intellectuel (QI), les compétences sociales et la planification exécutive, dans la qualité de vie des personnes présentant une DI. Ces éléments s'inscrivent dans la sphère des capacités de la personne du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer, qui souligne le rôle des compétences intrinsèques dans le développement de l'autodétermination et de la qualité de vie. Les travaux de Nota *et al.* (2007) montrent que le QI élevé et les compétences sociales jouent un rôle clé dans l'amélioration de la qualité de vie. Leur analyse révèle que, parmi huit variables prédictives, seuls les compétences sociales de base et le QI permettent de prédire une qualité de vie élevée. Ces résultats suggèrent que les capacités intrinsèques, en particulier les compétences sociales et intellectuelles, constituent des leviers fondamentaux pour promouvoir l'amélioration du bien-être des personnes présentant une DI.

De manière complémentaire, Lui *et al.* (2024) mettent en évidence l'importance des fonctions exécutives, notamment la planification exécutive, et de l'autodétermination dans la prédiction de la qualité de vie, notamment chez les personnes présentant une DI. Ces résultats soulignent que l'autodétermination agit comme un facteur médiateur entre les compétences intellectuelles et le niveau de qualité de vie. En effet, même des compétences avancées en planification exécutive peuvent être associées à une qualité de vie inférieure si l'autodétermination n'est pas simultanément développée et renforcée. Ainsi, le lien entre QI, fonctions exécutives et qualité de vie s'inscrit dans une logique dynamique où les capacités personnelles interagissent avec les opportunités offertes par l'environnement. Ces conclusions appuient l'idée que les interventions devraient être conçues de manière à maximiser les interactions positives entre les capacités individuelles et les sphères environnementales afin de favoriser une qualité de vie optimale pour les personnes présentant une DI.

Le quatrième constat s'intéresse aux différences liées au genre, révélant que les femmes présentant une DI obtiennent des scores plus élevés en autodétermination que les hommes, comme le démontrent les travaux de Nota *et al.* (2007). Cette observation s'inscrit dans la sphère des caractéristiques personnelles du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer. L'analyse menée dans cette étude a révélé des différences significatives entre les genres, soulignant que les femmes affichent un degré plus élevé d'autodétermination. Cependant, aucune interaction entre le genre et d'autres variables, comme l'âge, n'a été observée. Ces résultats suscitent des interrogations sur les raisons pour lesquelles les femmes semblent davantage autodéterminées que les hommes. Bien que les données disponibles ne permettent pas de répondre directement à cette question, elles mettent en évidence la nécessité de mieux comprendre les facteurs sociaux, culturels ou personnels qui pourraient influencer ces différences. Ainsi, le genre apparaît comme une dimension personnelle essentielle à intégrer dans l'analyse des facteurs déterminants l'autodétermination.

Le cinquième constat met en évidence que des interventions prolongées et centrées sur l'autodétermination favorisent son développement. Ce constat s'inscrit dans la sphère des caractéristiques environnementales du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer. L'étude de Blížková *et al.* (2022) illustre ces effets positifs, en mettant en œuvre une intervention basée sur des équipes autonomes et la co-crédation de services. Aprés quatre semaines, cette approche a démontré une amélioration significative de l'autodétermination et de la qualité de vie des participants. Cependant, ces progrès ne sont pas maintenus après huit semaines, ce qui souligne une limite importante. Les auteurs attribuent cette diminution, entre autres, aux défis liés à l'inclusion sociale des personnes présentant une DI. Ces résultats mettent en évidence l'importance d'associer ces interventions positives à des actions durables et continues, afin de favoriser l'émergence d'innovations et de solutions créatives pour promouvoir l'inclusion sociale des personnes concernées.

Le sixième constat met en évidence une corrélation entre la dépendance des personnes présentant une DI à un adulte ou un aidant et une diminution de leur autodétermination. L'étude

de Cogan (2022) souligne que l'influence exercée par les aidants et les parents peut constituer un frein significatif au développement de l'autodétermination chez ces personnes. Cette dynamique se manifeste souvent par une restriction de leur capacité à prendre des décisions simples, telles que le choix de l'heure de la douche, des repas ou des vêtements. Les jeunes adultes étudiés par Cogan dépendent majoritairement de leur famille pour aspects essentiels de leur vie quotidienne, tels que les transports ou la participation à des activités, limitant ainsi leur autonomie. Or, cette autonomie est un élément central de l'autodétermination. Ce constat s'inscrit dans la sphère des caractéristiques environnementales du modèle fonctionnel de l'autodétermination élaboré par Wehmeyer, qui met en avant l'influence déterminante de l'environnement sur l'autonomie comportementale des individus.

Le septième constat met en évidence les conclusions de plusieurs chercheurs selon lesquelles une DI plus sévère a un impact négatif sur la qualité de vie des personnes concernées. L'étude de Mumbardó-Adam *et al.* (2023) montre que la sévérité de la DI influence défavorablement la qualité de vie. Cependant, les chercheurs soulignent que les compétences et stratégies associées à l'autodétermination ont une influence plus significative sur la qualité de vie que la sévérité de la déficience elle-même. Ainsi, la mise en place de stratégies visant à renforcer l'autodétermination peut, en partie, compenser les limitations liées à la pathologie, atténuant ainsi ses effets négatifs. Les travaux de Lui *et al.* (2024) corroborent ces résultats en établissant un lien entre l'autodétermination, les fonctions exécutives et l'intelligence. Ces éléments apparaissent comme des leviers importants pour améliorer la qualité de vie des personnes présentant une DI. Cependant, les chercheurs notent que des compétences supérieures en planification sont paradoxalement associées à une qualité de vie inférieure si l'autodétermination n'est pas simultanément renforcée. Ces constats s'inscrivent dans la sphère des capacités personnelles du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer. Ils mettent en avant le rôle crucial des apprentissages et du développement personnel dans l'amélioration de la qualité de vie, en soulignant l'importance de renforcer l'autodétermination comme outil clé pour surmonter les limitations associées à la sévérité de la déficience.

Le huitième constat, basé sur les recherches de Sexton *et al.* (2016) et Shogren et Shaw (2016), reconnaît l'existence d'un lien entre l'autodétermination et la qualité de vie des personnes présentant une DI. Toutefois, ces études soulignent que la nature exacte de cette relation reste à clarifier. Ces études mettent en évidence la nécessité de mener des recherches plus approfondies pour mieux comprendre cette interaction complexe. En particulier, les auteurs recommandent d'examiner comment différents facteurs — individuels, sociaux et environnementaux — influencent la relation entre l'autodétermination et la qualité de vie, afin d'orienter plus efficacement les pratiques et les interventions futures.

Les travaux de Sexton *et al.* (2016) révèlent que les outils de mesure utilisés incluent des indicateurs de bien-être émotionnel, mais ne reconnaissent pas explicitement le rôle de l'autodétermination dans l'amélioration de la qualité de vie. Les échelles employées reposent principalement sur des évaluations subjectives, où les participants jugent leur qualité de vie en fonction de leur perception personnelle. Ce biais méthodologique constitue une limite majeure, car il empêche de baser les conclusions sur des données objectives ou standardisées. Les auteurs concluent que cette méthode ne permet pas d'établir une corrélation positive définitive entre l'autodétermination et la qualité de vie. De leur côté, Shogren et Shaw (2016) soulignent l'importance d'intégrer davantage de facteurs contextuels pour établir une relation claire entre l'autodétermination et la qualité de vie. Parmi ces facteurs figurent des variables personnelles telles que le genre, l'ethnicité et le statut socioéconomique, ainsi que des éléments environnementaux comme le soutien familial, scolaire ou institutionnel. Les auteurs notent que les outils méthodologiques actuels négligent ces variables, limitant ainsi la portée des analyses.

Dans l'ensemble, ces études mettent en évidence les limites des outils de mesure disponibles et l'insuffisance de données empiriques pour établir des liens clairs entre l'autodétermination et la qualité de vie. Bien que des indices suggèrent un rôle significatif de l'autodétermination, les données disponibles restent insuffisantes pour permettre une analyse exhaustive. Ces conclusions soulignent la nécessité de développer des instruments de mesure

mieux adaptés et de mener des recherches plus larges pour explorer cette relation complexe et multifactorielle.

Forces

La stratégie de recherche et de sélection des écrits constitue une force majeure de cet essai. Une consultation exhaustive de plusieurs bases de données a été réalisée afin de minimiser les risques de manquer des études pertinentes. La démarche adoptée, basée sur une recension intégrative des écrits, repose sur des critères stricts d'inclusion. Bien que cela ait réduit le nombre d'études retenues pour l'analyse, cette approche garantit une rigueur méthodologique et une grande pertinence des résultats. Cependant, il n'a pas été possible d'identifier des études portant exclusivement sur le lien entre l'autodétermination et la qualité de vie chez les personnes présentant une DI, comme cela était initialement souhaité.

Une autre force réside dans l'orientation mise en avant par l'étude de Lachapelle *et al.* (2005) qui justifie la collecte ultérieure de données à l'échelle internationale. Cette orientation apparaît justifiée, car elle pourrait enrichir la compréhension des relations entre l'autodétermination et la qualité de vie. En intégrant des perspectives variées, cette démarche contribuerait à approfondir les analyses et à renforcer les conclusions dans ce champ de recherche.

Limites

Cet essai comporte certaines limites, principalement liées aux études analysées et aux outils de mesures utilisés.

D'abord, les instruments utilisés pour évaluer l'autodétermination et la qualité de vie diffèrent sur plusieurs points, notamment les concepts qu'ils évaluent. Par exemple, comme le soulignent Wehmeyer et Schwartz (1998), les outils dédiés à l'autodétermination mesurent des aspects tels que l'autonomie individuelle, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et la capacité à prendre des décisions indépendantes. À l'inverse, les instruments mesurant la qualité

de vie se concentrent sur des dimensions comme le sentiment de satisfaction, la compétence ou la productivité, l'indépendance et l'empowerment psychologique, ainsi que l'appartenance sociale et la participation à la société. Ces différences conceptuelles entre les deux domaines soulignent une complexité méthodologique qui complique l'établissement d'un lien direct entre l'autodétermination et la qualité de vie. Cette hétérogénéité des outils de mesure constitue donc une limite importante dans l'analyse de cette relation.

Une autre limite concerne le manque de mesures suffisamment concrètes et objectives offertes par les instruments actuels. Selon Sexton *et al.* (2016), cette lacune empêche les participants d'évaluer leur qualité de vie de manière précise, ce qui limite la fiabilité des conclusions fondées sur ces évaluations. De plus, Shogren et Shaw (2016) soulignent la nécessité d'intégrer davantage de facteurs contextuels pour établir une relation claire entre l'autodétermination et la qualité de vie. Ces facteurs incluent des éléments personnels comme le sexe, l'ethnicité et le statut socioéconomique, ainsi que des aspects environnementaux tels que le soutien familial et scolaire. Cela suggère que l'absence de ces éléments contextuels dans les outils de mesure actuels limite une analyse exhaustive des facteurs qui influencent la qualité de vie et l'autodétermination.

Enfin, un défi majeur pour les chercheurs dans ce domaine réside dans la mise en place de mesures inclusives de la qualité de vie, indépendamment de la population étudiée. Sexton *et al.* (2016) soulignent la difficulté à mesurer de manière complète et précise la qualité de vie, car elle découle de la diversité des dimensions, tant subjectives qu'objectives, qui la composent. Ces défis rendent encore plus complexe l'établissement d'une relation solide et directe entre les concepts d'autodétermination et de qualité de vie. Pour surmonter ces limites, il serait nécessaire d'améliorer les outils existants, en intégrant des mesures plus adaptées et objectives. En somme, pour mieux comprendre l'interaction entre l'autodétermination et la qualité de vie, il est essentiel de revoir les instruments de mesure et de tenir compte de facteurs contextuels plus larges.

Recommandations

Cet essai s'intéresse au lien entre l'autodétermination et la qualité de vie chez les personnes présentant une DI. Ces observations servent de base pour formuler des recommandations visant à améliorer les pratiques, les outils de mesure et les interventions dans ce domaine.

Recommandation 1 : Explorer la relation entre autodétermination et qualité de vie chez les personnes avec TSA

Tout d'abord, il est essentiel d'explorer davantage la relation entre l'autodétermination et la qualité de vie chez les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), car peu de recherches se sont penchées spécifiquement sur cette population. Mumbardó-Adam *et al.* (2023) soulignent l'importance de mieux comprendre cette dynamique pour développer des interventions plus ciblées et adaptées. Cette recommandation s'avère pertinente étant donnée la comorbidité fréquente entre le TSA et la DI. Une meilleure compréhension des liens entre autodétermination et qualité de vie chez les personnes avec TSA pourrait également éclairer les pratiques et interventions destinées aux personnes présentant une DI.

Recommandation 2 : Tirer parti des recherches sur l'autodétermination dans le domaine de la santé mentale.

Il serait pertinent de s'inspirer des recherches menées auprès de personnes présentant des troubles de santé mentale, où des études approfondies ont déjà montré l'impact positif de l'autodétermination sur la qualité de vie. Cela pourrait servir de point de départ pour transférer certaines pratiques vers la population présentant une DI, domaine dans lequel les études sur ce lien sont encore limitées. Ce transfert de connaissances et de pratiques pourrait contribuer à enrichir les interventions et à combler certaines lacunes dans la compréhension des interactions entre autodétermination et qualité de vie chez les personnes présentant une DI.

Recommandation 3 : Explorer et adapter l'environnement de vie pour favoriser l'autodétermination

L'environnement de vie des individus constitue un autre facteur clé influençant leur capacité à exercer leur autodétermination. Il est crucial de mener des recherches qui intègrent les aspects contextuels, tels que les conditions sociales, familiales et éducatives, afin d'identifier les éléments qui favorisent ou entravent l'autodétermination des personnes présentant une DI. Une meilleure compréhension de ces dimensions pourrait permettre de créer des environnements mieux adaptés, propices à l'épanouissement de l'autodétermination et, par conséquent, à l'amélioration de leur qualité de vie. Dans cette optique, il est essentiel de promouvoir activement l'autodétermination au sein des populations vulnérables, notamment les personnes présentant une DI, en renforçant les pratiques et interventions qui soutiennent leur autonomie et leur participation active.

Recommandation 4 : Adopter une approche globale pour améliorer la qualité de vie

Enfin, il est essentiel d'examiner d'autres facteurs susceptibles de contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes présentant une DI. Parmi ces facteurs figurent l'inclusion sociale, l'accès à des opportunités éducatives adaptées, le renforcement du soutien familial renforcé et la disponibilité de services spécialisés. En combinant ces différents éléments avec la promotion de l'autodétermination, il serait possible de proposer une approche intégrée, plus complète et efficace pour améliorer le bien-être et l'épanouissement de cette population. Ces recommandations, qui se fondent sur des recherches spécifiques, sur l'analyse des contextes environnementaux et sur l'adoption de stratégies concrètes, représentent des leviers importants pour soutenir le développement et la qualité de vie des personnes présentant une DI.

Conclusion

En conclusion, cet essai a exploré la relation complexe entre l'autodétermination et la qualité de vie des personnes présentant une DI. Il a mis en évidence des constats importants, tout en soulignant certaines limites méthodologiques actuelles. Les recherches examinées montrent que l'autodétermination joue un rôle clé dans l'amélioration de la qualité de vie, en particulier grâce à l'implication et à la prise en compte des individus dans leur environnement. Toutefois, plusieurs défis demeurent, notamment la diversité des outils de mesure et la nécessité d'intégrer davantage de facteurs contextuels dans les études futures.

Les recommandations proposées soulignent l'importance d'approfondir les recherches sur des populations spécifiques, comme celles présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), et à tirer parti des avancées dans des domaines connexes, tels que la santé mentale. Il est également essentiel de repenser les environnements de vie afin de mieux soutenir l'autodétermination, ce qui aurait pour effet d'améliorer la qualité de vie. Par ailleurs, la promotion de l'inclusion sociale et l'accès à des services adaptés apparaissent comme des éléments essentiels pour garantir une approche complète et durable du bien-être des personnes présentant une DI.

Enfin, une meilleure compréhension des interactions entre l'autodétermination, l'environnement et les capacités individuelles offrirait des leviers puissants pour optimiser les interventions psychoéducatives. Cette approche contribuerait ainsi à un développement optimal et au bien-être des individus concernés, renforçant leur participation active dans la société.

Références

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2013). 2013 Annual Report of the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*. https://www.aaidd.org/docs/default-source/publication/2013-annual-report.pdf?sfvrsn=f40a2a24_0
- Álvarez-Aguado, I., Vega Córdova, V., Farhang, M., González Carrasco, F., Espinosa Parra, F., Spencer González, H. et Aguado, L. Á. (2023). Quality of life in adults with intellectual disabilities and mental health problems. *British Journal of Learning Disabilities*, 51(1), 53-61. <https://doi.org/10.1111/bld.12490>
- Blížkovská, M., Martínez-Tur, V., Pátras, L., Moliner, C., Gracia, E. et Ramos, J. (2022). Using autonomous teams to improve quality of life of people with intellectual disabilities. *Applied Research in Quality of Life*. <https://doi.org/10.1007/s11482-021-10034-8>
- Cameranesi, M., Shooshtari, S., Dubé, C. et McCombe, L. (2021). Quality of life of persons with severe or profound intellectual and developmental disabilities transitioning into community from a complex care residence in Canada. *Journal on Developmental Disabilities*, 26 (1), 1-17. <https://biblioproxy.uqtr.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2021-82266-003&site=ehost-livecameranm@myumanitoba.ca>
- Cogan, K. L. (2022). *Exploring postsecondary transition in relationship to quality of life experiences of young adults with intellectual disability* [ProQuest Information & Learning]. APA PsycInfo. <https://biblioproxy.uqtr.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2022-45356-218&site=ehost-live>
- Formarier, M. (2012). Qualité de vie. Dans Formarier, M. et Jovic, L. (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd., p. 260 -262). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.3917/arsi.forma.2012.01.0260>.
- Groupe de travail de l'Organisation mondiale de la Santé sur l'assurance de la qualité (OMS) (1994). Rapport du Groupe de travail de l'OMS sur l'assurance de la qualité, Genève, 18-20 mai 1994. Organisation mondiale de la Santé. <https://iris.who.int/handle/10665/59966>
- Hébert, Luc (2007). *Étude des relations entre les occasions de faire des choix et l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle qui vivent en résidence d'accueil*. Mémoire. Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières, 158 p.

- Lachapelle, Y., et Wehmeyer, M.L. (2003). L'autodétermination. In M. J. Tassé et D. Morin (Dir.), *Manuel professionnel sur la déficience intellectuelle* (p. 203-214). Gaëtan Morin.
- Lachapelle, Y., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y. et Verdugo, M. Á. (2005). The Relationship Between Quality of Life and Self-Determination: An International Study. *JOURNAL OF INTELLECTUAL DISABILITY RESEARCH*.
- Lachapelle, Y., Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Geurts, H. et Haelewyck, M. (2022). Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94 (2), 25-42. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0025>.
- Lui, M., Lau, G. K. B. et Wong, P. K. S. (2024). The associations among executive planning, self-determination, and quality of life in adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 68(1), 53-63. <https://doi.org/10.1111/jir.13091>
- Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., Simó-Pinatella, D. et Balboni, G. (2023). Understanding How Self-Determination Affects the Quality of Life of Young People with Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 71(6), 968-986. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2023.2212619>
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. et Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x>
- Renwick, R. (2014). University of Toronto Quality of Life Research Unit. In: Michalos, A.C. (eds) *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_3114
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. et Braddock, D. L. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners* (Vol. 40, p. 457-70). American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. P. M., ... Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of support* (11th ed.). Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Sexton, E., O'Donovan, M. A., Mulryan, N., McCallion, P. et McCarron, M. (2016). Whose quality of life? A comparison of measures of self-determination and emotional wellbeing in research with older adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(4), 324-337. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1213377>

- Shogren, K. A. et Shaw, L. A. (2016). The role of autonomy, self-realization, and psychological empowerment in predicting outcomes for youth with disabilities. *Remedial and Special Education*, 37(1), 55-62. <https://doi.org/10.1177/0741932515585003>
- Société Québécois de la Déficience Intellectuelle. (2025). *Qu'est-ce que la déficience intellectuelle ?* Société québécoise de la déficience intellectuelle. https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2018/07/Qu_est_ce_que_la_deficience_intellectuelle.pdf
- Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 27(4), 302-314.
- 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 Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation [Article]. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 33(1), 3-12.
<https://biblioproxy.uqtr.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eu&AN=507629363&site=ehost-live>
- Wehmeyer, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61.
<https://doi.org/10.1177/108835769901400107>
- Whitman, T. L. (1990). Self-regulation and mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 373-376.

Appendice A

Tableau 5

Caractéristiques des résultats des neuf études recensées

Étude	Résultat
Wehmeyer et Schwartz, (1998)	<p>Les résultats suggèrent que l'autodétermination contribue de façon positive à la qualité de vie chez les personnes présentant une DI.</p> <p>L'autodétermination individuelle et la qualité de vie sont plus élevées pour les individus vivant dans des contextes où ceux-ci sont considérés et impliqués dans le fonctionnement du milieu de vie. Les personnes qui vivent dans des contextes de groupe, y compris dans des foyers de groupe, ont moins d'occasions de faire des choix concernant leur vie et, par conséquent, d'exprimer leur autodétermination.</p> <p>Il existe une limite en ce qui concerne les concepts mesurés par les deux outils utilisés. Certains sont les mêmes, mais d'autres non. Par exemple, l'outil pour mesurer l'autodétermination reflète l'autonomie individuelle, l'autorégulation et l'empowerment psychologique. Alors que celui de la qualité de vie mesure le sentiment de satisfaction, le sentiment de compétence/productivité, le sentiment d'empowerment/indépendance ainsi que d'appartenance sociale/participation sociale.</p>
Lachapelle et al., (2005)	<p>Les scores totaux de l'autodétermination et de la qualité de vie et de toutes les sous-échelles à l'exception de l'autorégulation sont significativement et positivement corrélés. Ceci indique que l'autodétermination contribue à une meilleure qualité de vie et vice versa chez les personnes présentant une DI.</p> <p>Suggère que la collecte ultérieure de données au niveau international est justifiée et peut contribuer à comprendre la relation entre l'autodétermination et la qualité de vie.</p> <p>Chaque caractéristique d'un comportement autodéterminé prédit l'appartenance des membres au groupe à qualité de vie élevée.</p>
Nota et al., (2007)	<p>Les individus présentant une DI qui fréquentent les centres de jour sont plus autonomes dans les choix qu'ils font et plus autodéterminés dans leur activité quotidienne que ceux qui vivent dans des institutions.</p> <p>Les compétences sociales et le QI prédisent une qualité de vie élevée ou basse chez les personnes présentant une DI.</p> <p>Le QI prédit une autodétermination élevée ou basse chez les personnes présentant une DI.</p> <p>L'étude démontre également que le genre de l'individu présentant une DI a un impact sur son autodétermination, elle conclut que les femmes ont une autodétermination plus élevée que les hommes.</p>

Étude	Résultat
Sexton <i>et al.</i>, (2016)	<p>La mesure inclusive de la qualité de vie constitue un défi majeur pour tous les chercheurs, quelle que soit la population étudiée. De plus, dans le cadre de cette étude portant sur une population vieillissante, la diminution des capacités cognitives peut influencer les résultats.</p> <p>Les échelles de mesure incluses dans la recherche comportent un indicateur du bien-être émotionnel, mais le rôle de l'autodétermination dans l'amélioration de la qualité de vie n'est pas reconnu.</p> <p>L'outil utilisé nécessiterait des mesures plus concrètes et objectives, les participants ne peuvent évaluer leur qualité de vie qu'à travers une perception subjective. C'est pourquoi l'étude ne parvient pas à établir une conclusion claire quant à l'existence d'une corrélation positive entre l'autodétermination et la qualité de vie chez une population présentant une DI.</p>
Shogren et Shaw, (2016)	<p>Lors de la recherche, des enjeux ont émergé lorsque les chercheurs se sont penchés sur le développement de la qualité de vie, car l'échelle utilisée dans l'étude ne mesurait pas directement cet aspect.</p> <p>L'étude souligne qu'un plus grand nombre de facteurs contextuels est nécessaire pour établir une relation claire, notamment les facteurs personnels (sexe, ethnicité, statut socioéconomique, etc.) et environnementaux (soutien familial, soutien scolaire, etc.) qui ne sont pas pris en compte par l'outil employé.</p> <p>L'auteur explique que des recherches plus approfondies sont nécessaires pour explorer le rôle de l'autodétermination chez les jeunes. Cette recherche soulève davantage de questions que de conclusions. L'analyse actuelle suggère que l'autodétermination a un impact sur les personnes présentant une DI, mais les données disponibles sont limitées et insuffisantes pour permettre une analyse en profondeur.</p>
Blížková <i>et al.</i>, (2022)	<p>Des relations positives et significatives existent entre l'autodétermination et l'inclusion sociale chez les personnes présentant une DI.</p> <p>Malgré un effet positif d'une intervention sur des équipes autonomes et la co-création de services pour favoriser la composante autodétermination de la qualité de vie après quatre semaines, ce changement ne se maintient pas après huit semaines.</p> <p>De façon générale l'inclusion sociale et l'autodétermination sont des stratégies intéressantes et utiles pour améliorer la qualité de vie des personnes présentant une DI au fil du temps.</p>
Cogan, (2022)	<p>Les résultats indiquent un lien entre la qualité de vie et l'autodétermination, mais il n'est pas significatif.</p> <p>Les auteurs expliquent cela notamment parce que les personnes présentant une DI interviewées démontraient peu d'autodétermination et beaucoup de dépendance à l'adulte à ce qui a trait au choix qu'ils font.</p>

Étude	Résultat
Mumbardó-Adam <i>et al.</i>, (2023)	<p>L'étude démontre également que l'autodétermination avait un impact positivement sur tous les domaines de la qualité de vie étudiés dans l'étude. L'autodétermination a un impact direct sur le niveau de la qualité de vie des individus présentant une DI ou un TSA.</p> <p>Les résultats démontrent également que la sévérité de la DI a un impact négatif sur la qualité de vie des personnes. L'étude explique également que les compétences et stratégies associées à l'autodétermination ont plus d'influence sur la qualité de vie d'un individu que la sévérité de sa DI.</p>
Lui <i>et al.</i>, (2024)	<p>Il est démontré que la planification exécutive et l'autodétermination sont des prédicteurs significatifs de la qualité de vie chez des adolescents présentant une DI.</p> <p>Les résultats ont souligné l'important de l'autodétermination en lien avec les fonctions exécutives et à l'intelligence pour améliorer la qualité de vie des adolescents présentant une DI. De plus, les compétences supérieures en ce qui concerne la planification sont associées à une qualité de vie inférieure si l'autodétermination n'est pas simultanément renforcée.</p>