

Qualité de vie

Comment soutenir la qualité de vie des personnes avec déficience intellectuelle ?

Rendu possible par les participants du projet I SAID,
Mené sous la direction de [Marie-Claire Haelewyck](#) (UMONS) & [Yannick Courbois](#) (ULille) ;
Ecrit par [Mathilde Boutiflat](#), [Valentine Malou](#), [Elise Batselé](#) (UMONS), [Camille Lombart](#) & [Marine Ballé](#) (ULille) ;
Relu par [Mathilde Boutiflat](#), [Valentine Malou](#), [Elise Batselé](#) (UMONS), [Camille Lombart](#) & [Marine Ballé](#) (ULille) ;
Vulgarisé et mis en page par [Mathilde Boutiflat](#) (UMONS)

AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPEEN DE DEVELOPPEMENT REGIONAL

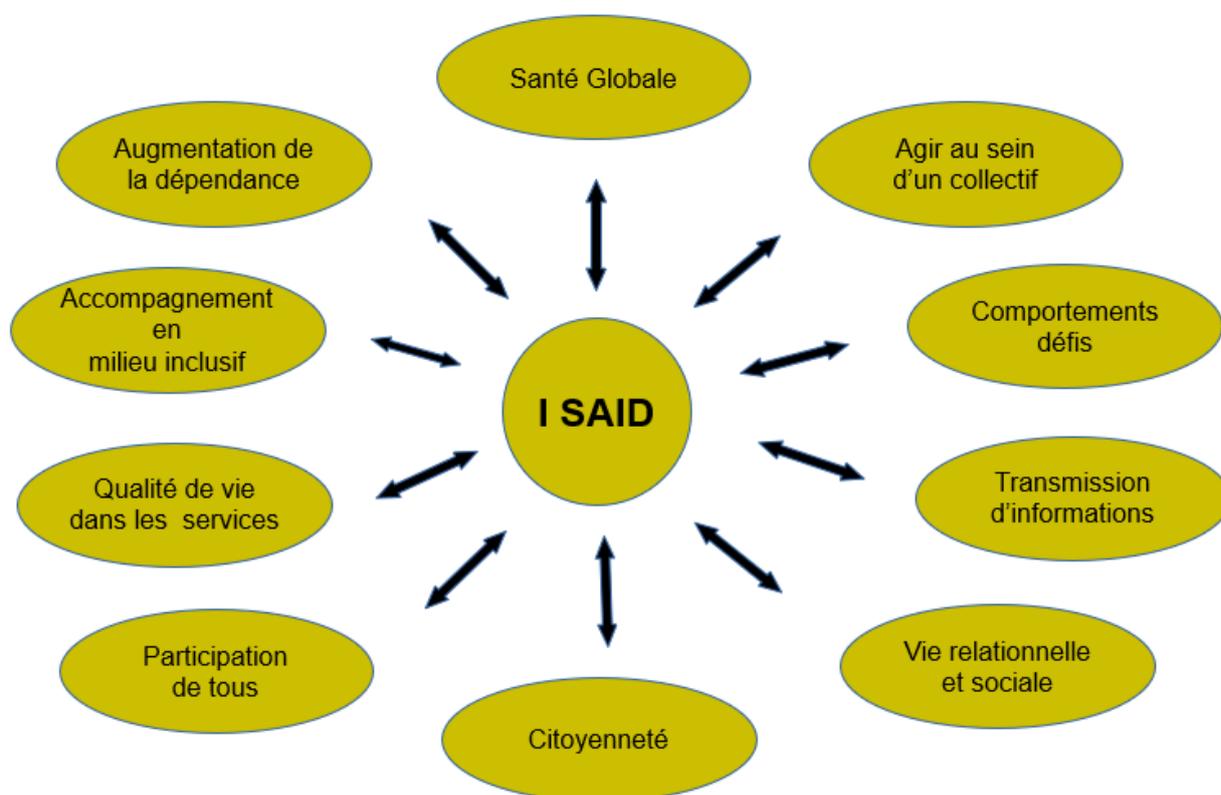
Pourquoi ces fiches ?

Ces fiches sont nées d'un besoin de partage d'expériences autour de thématiques actuelles et/ou problématiques rencontrées par l'entourage familial et professionnel de la personne adulte présentant une déficience intellectuelle.

Ainsi, elles ont premièrement pour objectif de **capitaliser les freins et facilitateurs énoncés** par des professionnels et des familles **autour de thématiques ciblées**.

Ensuite, des **pistes d'action testées ou proposées** sont présentées afin d'aider les accompagnants dans leur pratique quotidienne auprès des personnes DI.

Au total, 10 thématiques ont été traitées par 10 groupes différents



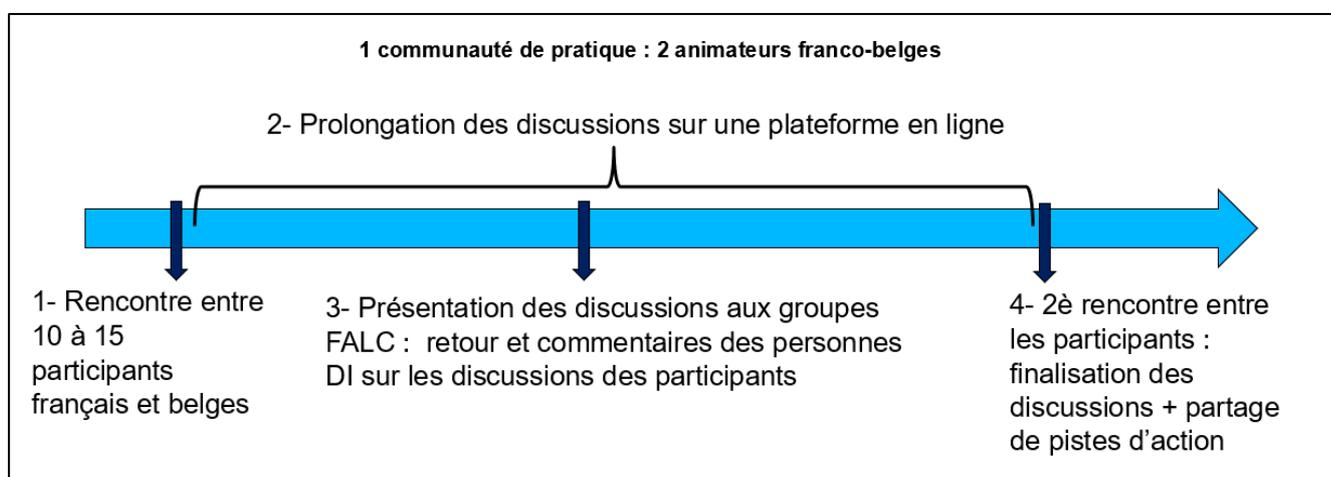
Comment ces fiches ont-elles été élaborées ?

Ces fiches sont nées de groupes d'échanges, appelés communautés de pratique, composés de professionnels de l'accompagnement ainsi que de membres de l'entourage, et modérés par deux animateurs franco-belges.

→ Comment se déroulent ces communautés de pratiques ?

Explications du schéma ci-dessous

- 1) **Des professionnels et des familles** (français et belges) se rencontrent autour d'une thématique. Les personnes, modérées par un duo d'animateurs, **mènent le débat sur cette thématique**. Comment vivent-ils la problématique au quotidien ? Quels sont les freins, les manquements, les incompréhensions face à cette thématique déterminée ? Des prises de notes sur ces échanges sont réalisées par les chercheurs.
- 2) Les discussions se prolongent entre les participants via une **plateforme collaborative** en ligne. Ils développent la problématique et envisagent des **pistes d'actions**.
- 3) Pendant ce temps, les prises de notes des chercheurs sont « reformulées », rédigées en Facile A Lire et à Comprendre (FALC). **La thématique et les sujets des débats sont présentés à un groupe de personnes avec déficience intellectuelle**.
Celles-ci donnent leur avis sur : la thématique, les échanges et les débats des professionnels et de l'entourage. Cette organisation permet de **donner la parole aux personnes accompagnées** sur des thématiques qui les concernent.
Le retour des personnes avec DI sur le sujet abordé est fait aux professionnels et à l'entourage. Cela leur permet d'avoir le point de vue des personnes accompagnées, de se rendre compte de l'importance de les intégrer aux décisions, aux changements ...
- 4) 3 mois plus tard, les groupes de professionnels et l'entourage se rencontrent à nouveau. Ils reçoivent le retour du groupe FALC, et discutent à ce sujet.
Pour finir, ils **échantent, proposent voire imaginent des pistes de solution** qui pourraient être testées (ou qui l'ont été) au sein de leur pratique au quotidien.



Qualité de vie

Comment soutenir la qualité de vie des personnes avec déficience intellectuelle ?

Même si cela est inscrit dans la CDPH, le droit de bénéficier d'une vie de qualité n'est pas rencontré pour toutes les personnes présentant une DI :

QUOI ?

- Comment appréhender et analyser les besoins des personnes pour y répondre de façon satisfaisante ?
- Comment amener la personne à développer un projet de vie qui lui amène une forme de bien être dans sa situation de vie ?

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

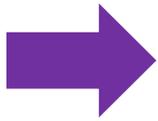
- ✓ Les défis et besoins de la personne évoluent et implique ce se questionner en permanence les interventions et les outils utilisés pour favoriser la qualité de vie
- ✓ Elles peuvent présenter des difficultés d'expression pour faire comprendre ce qu'elles veulent
- ✓ Le (long) passé institutionnel peuvent mener à un décalage entre ce que l'équipe accompagnante attend des personnes- c'est-à-dire qu'ils puissent être acteurs de leur vie et de leur projet- et ce qui rythmait leur vie quotidienne dans le « lieu de soin »
- ✓ La personne est parfois soumise à des contraintes, notamment financières, qui peuvent freiner ses envies. Cela implique pour les professionnels de répondre en fonction des contraintes et en sachant gérer la frustration

Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Les contraintes temporelles auxquelles sont soumis les professionnels impliquent parfois de « faire à la place » de la personne, dans toute une série de domaines, alors qu'un maintien de l'autonomie est souhaité
- ✓ La représentation des besoins n'est pas forcément la même pour les professionnels et les personnes. Il faut pouvoir respecter les différentes croyances, attentes et cultures... sans surinterpréter
- ✓ Le professionnel qui évalue la qualité de vie a une grande influence sur la personne. Ainsi, choisir une personne externe pour évaluer la qualité de vie pourrait permettre une expression plus libre des besoins.
- ✓ Les familles sont à la fois les meilleurs alliés dans la définition des besoins et l'évaluation, la promotion de la qualité de vie, et aussi, lors de situations plus compliquées, un frein potentiel

Facteurs liés à l'environnement

- ✓ Le mode de réponse aux outils évaluant la qualité de vie est aussi délicat : si l'on questionne la satisfaction en permettant de répondre par oui ou non, ou sur une échelle de Likert... n'induit-on pas la réponse ?
- ✓ Il peut exister des limites au niveau des ressources matérielles et humaines, ou dépendantes de la localisation du lieu de vie qui peuvent freiner les options.
- ✓ Le manque de temps, en plus d'impacter la qualité de vie des résidents, est aussi problématique pour la conception des outils et au sens large la réflexion autour de la qualité de vie de la personne, car ces démarches sont chronophages.



Appréhender les domaines de la qualité de vie

Pour améliorer le droit à une vie de qualité des personnes avec déficience intellectuelle, il est parfois intéressant d'utiliser des outils pour aider la personne à mieux cibler et exprimer ses propres besoins. Ainsi, à travers ces outils adaptés, les professionnels peuvent interpréter, le plus objectivement possible, les besoins prioritaires des personnes pour, notamment, soutenir la personne dans l'élaboration de son projet de vie



Les outils utilisés doivent être adaptés aux personnes avec DI



Il ne s'agit pas d'évaluer la qualité de vie avec un score. Il s'agit de se servir de ces outils pour appréhender les domaines de la qualité de vie les plus importants ou déficitaires pour la personne

Echelle San Martin

L'échelle San Martin permet d'appréhender les 8 domaines de la qualité de vie.



Elle a été développée pour évaluer le niveau de la qualité de vie des personnes n'ayant pas ou peu accès à la parole. Elle est donc à compléter avec la personne ou par un accompagnant très proche de la personne.



Très facile de complétion et d'analyse.

Tableau 18.II : Domaines et indicateurs de la qualité de vie selon le modèle de Schalock et Verdugo (2002)

Domaines	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Contentement (satisfaction, humeur, joie) Concept de soi (identité, estime de soi) Absence de stress (prédictivité et contrôle)
Relations interpersonnelles	Interactions (réseaux sociaux, contacts sociaux) Relations (famille, amis, pairs) Soutiens (émotionnel, physique, financier)
Bien-être matériel	Statut financier (revenu, bénéfices) Emploi (statut de travailleur, environnement de travail) Habitation (type de résidence, possession de biens immobiliers)
Développement personnel	Éducation (statut) Compétence personnelle (cognitive, social, pratique) Performance (succès, atteinte, productivité)
Bien-être physique	Santé (fonctionnement, symptômes, nutrition) Activités journalières (mobilité, soins, hygiène) Loisir (divertissement, hobbies)
Autodétermination	Autonomie ou contrôle personnel (indépendance) Buts et valeurs personnelles (désirs, attentes) Choix (opportunités, options, préférences)
Inclusion sociale	Intégration à la communauté et participation Rôles au sein de la communauté (contributeur, volontaire) Soutiens sociaux (réseau de soutien, services)
Droits	Humain (respect, dignité, égalité) Loi (citoyenneté, accès)

The image shows a portion of the San Martin scale questionnaire. It includes items such as 'Les personnes qui lui apportent un soutien prennent en compte ses préférences et ses choix' and 'On informe la personne à l'avance des changements de personne qui lui fournissent un soutien'. Each item is followed by a Likert scale with columns labeled J, P, S, T, representing 'Jamais', 'Parfois', 'Souvent', and 'Toujours'. Some items have circled numbers indicating responses.

Les livrets « smile »



Les livrets smile sont scindés en thématiques et rédigés en Facile A Lire et à Comprendre. Ils ont pour objectifs de :

- ✓ favoriser une meilleure expression, par les personnes avec un handicap intellectuel de leur satisfaction par rapport aux services fournis par les professionnels ;
- ✓ renforcer la communication et la collaboration entre les professionnels, les personnes avec un handicap intellectuel et les familles ;
- ✓ promouvoir l'identification d'actions précises et réalistes à mettre en œuvre, notamment par le biais du Projet Individualisé ;
- ✓ améliorer la qualité de vie, l'autodétermination et l'inclusion dans la société des personnes avec un handicap intellectuel

Ce sont des supports qui permettent aux personnes accompagnées de s'exprimer sur des sujets importants pour eux. Ils peuvent être une base à l'élaboration du projet de vie des personnes.



1. C'est quoi la participation aux décisions ?

Je donne mon avis.
Je participe aux décisions qui me concernent.
Je participe aux réunions où on me parle de moi :
• les réunions pour mon projet de vie
• le conseil des usagers
• la visite chez mon docteur.
Je reçois les documents qui me concernent.
On me les explique.
Je peux en avoir une copie.
Je participe aux activités de... de mon quartier...

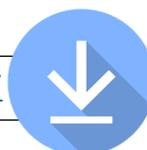
Je complète ce livret pour donner mon avis et pour avoir des idées pour mieux participer aux décisions qui me concernent.
Je pourrai discuter de mes idées avec les professionnels et avec ma famille.

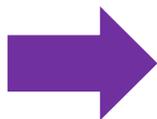
N°	Questions	Exemples	Je suis...	Autres réponses	Mes remarques et mes idées
----	-----------	----------	------------	-----------------	----------------------------

1. Mon information sur la participation aux décisions :

1.1	Information sur mes droits	Je connais mes droits, on me les a expliqués. Je sais que j'ai le droit de : • donner mon avis • participer aux décisions qui me concernent • participer au conseil des usagers de mon centre...				
1.2	Information sur les documents qui peuvent m'aider à participer aux décisions	On m'a montré les différents documents que je peux employer pour donner mon avis et participer aux décisions : • mon projet de vie • Le projet de service de mon centre de jour et/ou d'hébergement • Les Livrets Smile • d'autres questionnaires de satisfaction • le cahier de plaintes du service où je peux donner mon avis et proposer des changements • la boîte à suggestions anonyme à l'entrée de mon centre • des enquêtes d'opinions organisées par la commune, par des associations... • etc.				

<https://www.inclusion-asbl.be/autrespublications/les-livrets-smile/>





Pistes d'action concrètes

Intervenir de manière personnalisée

Voici quelques pistes d'action spécifiques testées par les professionnels pour soutenir la qualité de vie des personnes avec DI

- Il est important d'essayer de **trouver des espaces d'individualisation** et de flexibilité dans le quotidien. Par exemple, que la personne puisse se lever plus tard si elle en a envie tout en respectant les engagements qu'elle a pris par rapport à certaines activités. En résumé, il est de bon ton de favoriser une gestion personnalisée dès que cela est possible.
- **L'outil informatique** peut parfois être utile **pour favoriser la communication** des personnes concernant leurs besoins, leurs valeurs et leurs envies et qu'il puisse y avoir un suivi ainsi qu'un travail concerté de toute l'équipe pluridisciplinaire autour de cela (exemple : outil testé dans une structure avec un système de notes avec identification et notifications).
- **Créer un outil d'évaluation** qui répertorie différents aspects (et sous-aspects) de la qualité de vie au sein de la structure (exemples : hébergement, festivités, repas, traitement des demandes, projets, livre d'accueil, séjours de vacances, etc.) pour évaluer la satisfaction des personnes accompagnées. L'outil va ensuite être adapté aux personnes non verbales sous forme de pictogrammes, puis aux familles et aux professionnels. Le but est d'implémenter cette échelle sur une tablette et d'avoir ainsi une évaluation formelle et systématique.
- **Renforcer la formation continue du personnel et des personnes** afin de mieux cerner les dimensions de la qualité de vie ainsi que de réfléchir à une évaluation pertinente et dynamique de celle-ci.
- Une autre piste d'action est de **pouvoir échanger entre professionnels de différentes structures** afin d'avoir des idées sur ce qui se fait ailleurs et ainsi développer de nouvelles pratiques.