

# Qualité de vie

## *Comment respecter le bien-être et la qualité de vie individuelle dans un contexte de vie en collectivité ?*

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



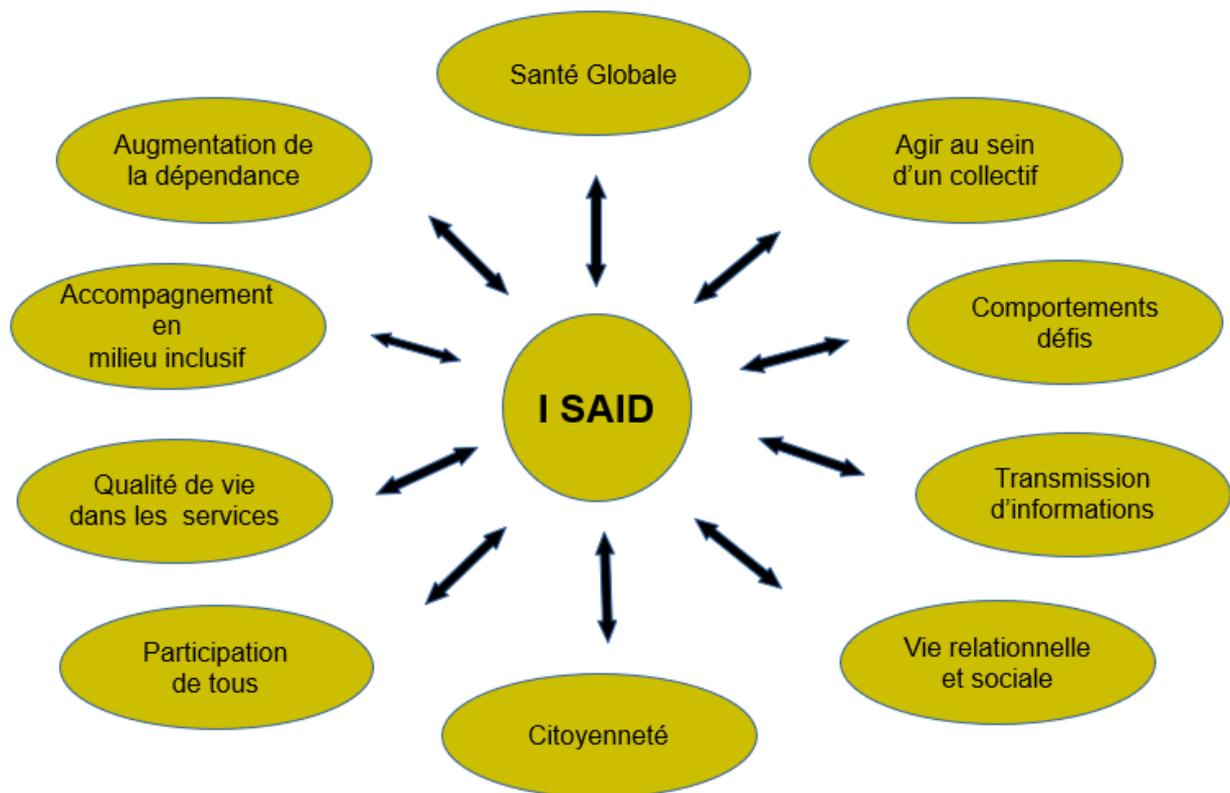
## Pourquoi ces fiches ?

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



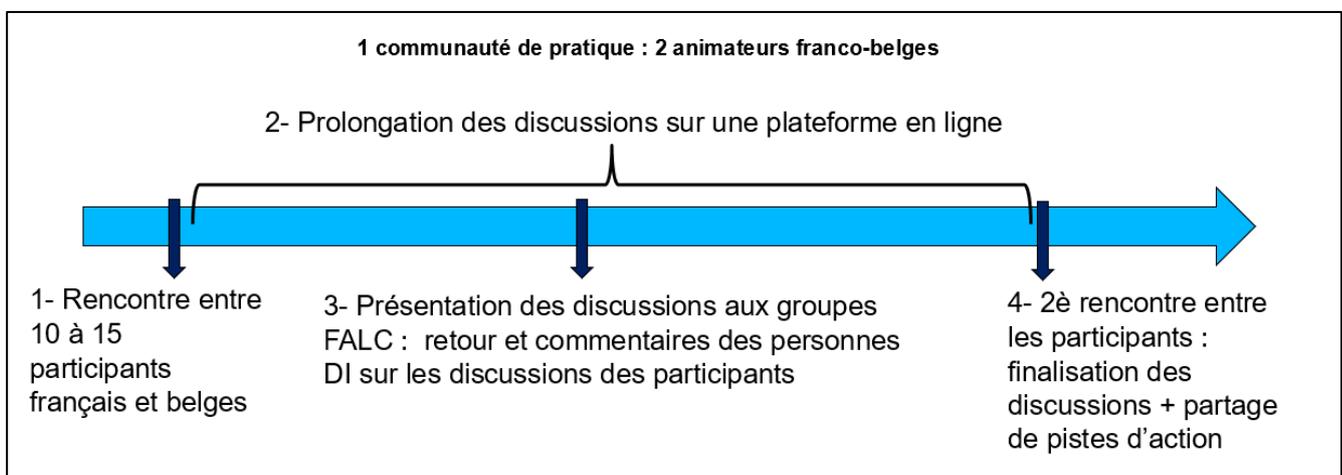
## Comment ces fiches ont-elles été élaborées ?

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 respecter le bien-être et la qualité de vie individuelle dans un contexte de vie en collectivité ?

### QUOI ?

La **vie en collectivité** peut parfois **générer des obstacles à la qualité de vie** individuelle. En effet, les contraintes institutionnelles sont parfois en **contradiction** avec le bien-être des personnes accompagnées :

- **Sous-effectif au niveau des professionnels** génère des difficultés à individualiser les accompagnements ou des difficultés à respecter les rythmes de chacun.
- **Besoin d'une collaboration active entre tous les professionnels** afin d'ajuster au mieux l'accompagnement aux besoins de chacun. Il s'agit de reconnaître chaque personne accompagnée comme actrice de son projet de vie

### POURQUOI ?

#### Facteurs liés à la personne

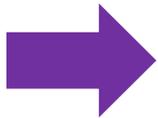
- ✓ Les différences de profil des personnes (par exemple, les difficultés de communication et le niveau de déficience intellectuelle) ne permettent pas toujours à tous de pouvoir s'exprimer dans un cadre collectif comme, par exemple, dans le cadre des conseils de résidents.
- ✓ Le groupe peut permettre de motiver certaines personnes et de les inciter à s'exprimer mais pour d'autres, le groupe peut être un frein à l'expression, par timidité ou crainte du jugement.
- ✓ Certaines personnes expriment peu leurs émotions. Il est alors parfois nécessaire de faire appel à une personne extérieure à la structure pour avoir un retour sur le vécu et le ressenti de la personne (par exemple, la famille, un tuteur, etc.).

#### Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Les informations recueillies lors de l'admission ne correspondent pas toujours à ce qui est observé plus tard dans le quotidien.
- ✓ Pour les professionnels, il peut être difficile de jongler entre difficultés de communication, de déplacement, problèmes de comportement, vieillissement des personnes accompagnées et le développement de pratiques de soutien de leur autonomie
- ✓ Les familles peuvent parfois déborder un peu et empiéter sur la vie des autres résidents, notamment dans les espaces communs. Ce problème n'est pas rencontré quand les visites peuvent avoir lieu dans des espaces privatifs (chambres individuelles ou salon dédié).

#### Facteurs liés à l'environnement

- ✓ L'organisation en collectivité ne permet pas toujours de pouvoir dégager des professionnels pour mettre en place des accompagnements individualisés.
- ✓ Dans certaines structures, les activités collectives sont organisées en fonction d'un planning fixe : peu de choix dans les activités et dans les animateurs.
- ✓ Il peut être difficile d'organiser des prises en charge adaptées à l'extérieur de la structure, de créer et de maintenir des partenariats nécessaires dans la mise en place de certains projets inclusifs
- ✓ La localisation de la structure peut être un frein au bien-être de la personne, mais cela dépend de son projet de vie.



## Au niveau de la personne accompagnée



### • Santé physique :

- Proposer la présence d'un kinésithérapeute dans la structure pour répondre aux besoins (soit un kinésithérapeute salarié, soit par conventionnement).
- **Adapter l'environnement et le mobilier** pour chaque personne en fonction de ses besoins.
- Mettre en place des **activités de bien-être** comme une salle de détente ou un snoezelen.
- **Respecter le rythme des personnes** dans les propositions (par exemple, adapter la durée du séjour de vacances ou l'heure de fin de la soirée à leurs envies / besoins, laisser les personnes se mettre en pyjama en rentrant le soir, quelle que soit l'heure, etc.).



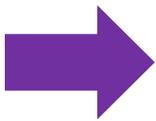
### • Santé mentale :

- Proposer aux personnes **d'exprimer leur ressenti** par exemple, en leur demandant l'humeur du jour.
- **Accompagner les besoins sexuels et affectifs.** Il y a encore beaucoup de travail sur les questions de vie sexuelle et affective, car les équipes ne savent pas toujours comment répondre à ces besoins.



Cfr : « Livrets smile » décrits dans la fiche 7.1 « qualité de vie »

- Proposer des **suivis psychologiques** dans la structure avec également la possibilité de faire appel à des professionnels de l'extérieur (selon la volonté de la personne).
- **Proposer des séjours de rupture.** Par exemple, un résident qui ne va pas bien peut être accueilli dans un autre service pour une certaine période de temps.
- **Proposer des séjours de vacances** encadrés par la structure, car tous les résidents n'ont pas les moyens financiers de partir en vacances.



## • Environnement physique :

- Permettre aux personnes de se sentir comme chez elles en **décorant leur chambre comme elles le souhaitent**. Dans certaines structures, le mobilier de base est fourni (lit, commode, etc.) mais chaque personne a la possibilité d'ajouter son propre mobilier, ses équipements (télévision, cafetière, etc.).
- Proposer **des chambres individuelles** quand cela est possible. Pour autant, certaines personnes ont toujours partagé leur chambre et peuvent ne pas souhaiter être seules, il faut en tenir compte.
- Proposer **des repas sous forme de buffet / self** pour laisser le choix aux résidents.
- Permettre l'accès à **une connexion internet** dans la structure (cela peut être un frein quand l'accès se fait en toute autonomie – quel cadre ? quelles limites ? comment protéger les personnes des mésusages d'internet ?).
- Mise en place d'un **tableau d'affichage adapté** aux personnes pour les informer sur le fonctionnement du service : les nouveaux professionnels arrivés avec leur photo, le menu de la semaine, le planning des activités à la semaine, les anniversaires du mois, etc.
- Mise en place des **cartes de rendez-vous médicaux** que chaque personne peut consulter et qui contient leurs rendez-vous programmés.
- **Mise en place de fiches de vie** pour lister les habitudes de la personne notamment pendant les vacances lorsqu'il y a des remplaçants.

## • Environnement humain :

- Il est important de soutenir chaque personne dans la réalisation de ses projets et de ses objectifs. Il faut être à l'écoute de l'envie de la personne et accepter le fait que l'option qui est jugée comme étant la meilleure par les professionnels ne l'est pas forcément pour la personne via notamment, le développement de l'autodétermination des personnes accompagnées

Amener les personnes à développer des **compétences** pour devenir actrices de leur vie

Partie 1 : J'ai envie .....8  
 Ce qui me rend heureux/ce qui me rend triste : .....11  
 Ce que je désire/ce que je veux éviter : .....12

Partie 2 : J'explore .....15  
 Je réfléchis à mon projet .....15  
 Mes forces .....17  
 Mes faiblesses : .....18  
 Mon entourage .....19  
 Ce qui m'empêche .....  
 Ce qui m'aide .....  
 Ce qui me rend heureux/ce qui me rend triste :

Partie 3 : Je cherche des chemins .....  
 Pour mon projet, je dois faire attention : .....  
 Les efforts .....  
 Les conséquences .....  
 Le risque .....  
 Le coût .....  
 Partie 4 : J'agis .....  
 Agir étape par étape .....  
 Faire le point .....  
 Annexes : pour m'aider à trouver des projets .....  
 MES ACTIVITÉS – MON TRAVAIL .....  
 MA VIE AFFECTIVE .....  
 MON LOGEMENT .....  
 MES LOISIRS .....

À travers des **exercices adaptés**

2

Partie 2 : J'explore



Je réfléchis à mon projet

Qu'est-ce qu'un projet ?

Un projet, c'est ce que j'ai envie de faire plus tard.  
C'est un but que je veux atteindre.











Ce qui me rend heureux/ce qui me rend triste :

Me sentir heureux est un sentiment qui me procure de la joie.  
C'est lorsque je réalise une activité qui me donne le sourire et l'envie de rire.

Ce qui me rend heureux/ce que j'aime.

Ce qui me rend triste, en colère/ ce que je déteste.

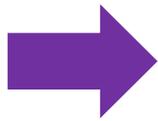







Retrouvez les activités de formation sur le site [www.isaid-project.eu](http://www.isaid-project.eu)

- **La réalisation d'une évaluation des activités** permet d'ajuster ce qui est proposé. Ainsi, on peut compléter des fiches avec le résident tous les trimestres afin de lui demander comment il s'est senti, si une activité lui correspond, s'il y a des ajustements à faire, etc.
- **Les professionnels peuvent aussi évaluer leur activité** (permet d'assurer le suivi des activités et de la finalité des activités avec des fiches d'activités / un projet d'atelier avec 3 ou 4 fiches d'activités à réaliser sur l'année). Le projet dans sa globalité est à évaluer tous les ans en se posant des questions telles que : quel est le nombre d'activités réalisées ? Si les activités ne sont pas réalisées, non pourquoi ? Faut-il poursuivre l'activité ou pas ? Evaluer la fréquence de réalisation d'une activité et noter les participants impliqués permet de veiller à ce que chaque personne puisse participer et pas seulement « les meilleurs » ou « les plus faciles ».
- **La mise en place du conseil des résidents ou du conseil de la vie sociale (CVS)** offre un lieu d'expression aux personnes afin de discuter de leur qualité de vie dans le service. Il existe différentes organisations :
  - Des personnes d'un même groupe de vie se réunissent une fois par mois pour échanger autour de thématiques, de la vie quotidienne du lieu, des activités, pour permettre la transmission d'informations entre l'équipe et les résidents. Cela permet de recenser les demandes de chaque résident. La préparation du conseil des usagers est faite avec un professionnel (psychologue, éducateur) et permet la préparation de l'ordre du jour par les résidents.
  - Un conseil des usagers avec élection (4 fois par an). Au sein du conseil un président est élu. Le conseil est géré en autonomie par les usagers qui soumettent des demandes dans un second temps à l'équipe de direction et reviennent vers le groupe pour expliquer ce qui a été validé ou non. La présence des parents dans les conseils des usagers est très rare dans les structures pour adultes.
  - En France, un Conseil de la Vie Sociale est mis en place avec des représentants élus du personnel, des usagers et des familles. Les résidents préparent avec le référent quand c'est possible ou avec le psychologue le conseil qui se tient une fois par trimestre en moyenne. Mais il n'y a pas beaucoup de répercussions vers les autres résidents (hormis via le compte-rendu en FALC).



## Pistes d'action envisagées

- Il est parfois difficile de **solliciter l'expression des personnes** et dès lors, d'évaluer leur qualité de vie. On peut alors imaginer différentes pistes d'actions :
  - Mettre en place des boîtes aux lettres à disposition des résidents pour qu'ils puissent transmettre des informations et des demandes par écrit.
  - Evaluation via des livrets SMILE : si certaines personnes ne souhaitent pas participer, on ne peut pas les y contraindre, mais il est possible de proposer aux personnes les plus autonomes de remplir les livrets SMILE de manière anonyme.



- De même, prendre en compte les choix de vie des personnes les plus en difficulté n'est pas toujours aisé. Par exemple, quand une personne arrive dans la structure collective après avoir vécu au domicile familial il faut s'assurer que l'accompagnement et le lieu de vie lui conviennent. Plusieurs types d'actions peuvent aider à surmonter cette difficulté :
  - Mettre en place des collaborations avec d'autres services afin de proposer d'autres prises en charge.
  - Développer des unités de vie avec des projets différents afin de permettre à la personne de trouver sa place dans l'institution.
  - Mettre en place des outils de communication alternative pour permettre à la personne de s'exprimer au mieux.
  - Utiliser des pictogrammes ou des images pour transmettre des informations.



### Sclera Pictogrammes

[https://www.sclera.be/fr/picto/cat\\_overview](https://www.sclera.be/fr/picto/cat_overview)