



# Réunion « Santé en général » Compte rendu de la première communauté de pratique, du jeudi 20 septembre 2018

Une communauté de pratique c'est une réunion

Dans une communauté de pratique il y a des :

- Familles
- Accompagnants
- Educateurs

Tous les participants parlent ensemble de la santé des personnes avec un handicap mental.

A cette réunion, les participants ont parlé du refus de prise de médicaments.

Ce document est un compte rendu.

Un compte rendu explique ce qui a été dit à la réunion.

## 1) Quel est le problème ?

Souvent la personne avec un handicap mental refuse de prendre ses médicaments pour des raisons différentes.

Ça peut venir :

- D'elle-même
- De leur entourage :  
Par exemple les proches ou les éducateurs
- De leur environnement :  
c'est ce qui est autour de la personnes.  
Par exemple : les lieux de vie, l'entourage.



## 2) Pourquoi la personne avec un handicap mental refuse de prendre ses médicaments ?

- La personne refuse toujours de prendre ses médicaments;
- La personne oublie de prendre ses médicaments ;
- La personne veut que l'on s'occupe d'elle ;
- La personne a peur des effets secondaires ;  
La personne a peur que le médicament fasse mal ailleurs
- La personne à l'impression que le médicament ne fonctionne pas bien ;
- A cause de la maladie la personne refuse de prendre ses médicaments;
- La personne croit qu'elle n'est pas malade ;
- La personne a du mal à s'exprimer  
Elle a du mal à expliquer pourquoi elle refuse de prendre ses médicaments ;
- La personne a des difficultés à comprendre sa maladie;
- La personne a des difficultés à comprendre à quoi sert son traitement;



### **3) A cause de son entourage, la personne avec un handicap mental peut refuser de prendre ses médicaments**

- La famille ne veut pas croire que la personne est malade ;
- La personne est mal accompagnée ou la personne n'est pas accompagnée ;
- L'entourage ne connaît pas bien la personne avec un handicap mental.  
Par exemple  
une personne salive beaucoup  
il faut lui laisser le temps d'avaler sa salive  
avant d'avaler un médicament.
- Dans les foyers il n'y a pas assez de professionnels qui ont appris comment donner les médicaments.  
Certains éducateurs n'ont pas appris comment donner les médicaments.  
Il faut former les éducateurs.



## 4) Pourquoi la personne ne prend pas son traitement à cause de l'environnement ?

L'environnement C'est ce qui entoure la personne comme les lieux, le matériel et l'entourage.

- Le traitement change.
- L'emballage du médicament change.  
Par exemple prendre des médicaments génériques peut perturber la personne avec handicap mental parce que ce n'est pas l'emballage habituel il faut essayer de garder les mêmes emballages.
- La personne déménage.  
Et ce n'est plus les mêmes personnes qui donnent les médicaments.  
Ses habitudes changent  
elle est perturbée et ne veut pas prendre son traitement.



## **5) Quels sont les solutions testées par les participants à la réunion Pour que la personne avec un handicap mental prenne ses traitements.**

- Parler avec la personne accompagnée d'autre chose que de son traitement.  
Parler d'autres sujets que le traitement pour attirer son attention sur autre chose.

Cela permet :

- De ne pas penser à la prise du médicament.
- De trouver d'autres sujets de discussion.
- Mieux connaître la personne accompagnée.  
Avoir une meilleure relation avec la personne accompagnée.

Il faut faire attention  
quand on parle d'autre chose  
on est moins concentré pour les traitements  
il faut faire attention à ne pas se tromper en donnant les  
traitements  
Alors il faut préparer les doses de médicaments à l'avance.



Quelque fois

parler d'autre chose ne marche pas :

- Cela ne marchera peut-être pas tout de suite.  
Il faut recommencer.
- La personne accompagnée ne prend peut-être pas son médicament.  
Il faut demander au médecin si c'est grave si la personne accompagnée ne prend pas son médicament.

- Faire des activités pour être bien dans sa vie.

Cela permet :

- D'aider une personne qui refuse tout et tout le temps.
- Permet d'améliorer la qualité de vie.

Et donc d'être mieux dans sa vie.

- Mettre en place une fiche de renseignement de la personne accompagnée.

Sur cette fiche on donne les habitudes de vie mais pas de renseignements médicaux.

Cela permet :

- Savoir comment la personne réagi
- Expliquer les problèmes de la personne quand elle change d'entourage ou d'environnement :  
Par exemple : quand elle est hospitalisée.  
La personne parle peu parce qu'elle est timide  
C'est important que les infirmières sachent que la personne est timide.  
Il faut l'écrire sur les habitudes de vie.

La personne accompagnée doit :

- Ecrire elle-même ses habitudes de vie.  
Elle peut demander de l'aide à son entourage.
- Etre d'accord avec ce qui est écrit dans les habitudes de vies.
- Donner son accord pour utiliser les habitudes de vies.

La personne accompagnée doit comprendre :

- Ce qui est écrit dans les habitudes de vies.
- A quoi sert la fiche des habitudes de vies.



- Remplacer les comprimés par des gouttes  
Les gouttes sont plus faciles à avaler  
Mais c'est plus long à préparer  
On ne peut pas préparer les gouttes à l'avance  
Il faut faire très attention quand on les donne.

Si un comprimé tombe par terre,  
un autre résident peut l'avalier  
Si une goutte tombe par terre,  
un autre résident ne peut pas la ramasser.

Quand c'est possible,  
il faut laisser la personne choisir  
si elle veut des gouttes ou des comprimés  
Le médecin doit être d'accord  
Il faut que le médicament existe en gouttes et en comprimés.

- Si la personne vit seule  
on peut faire venir une infirmière chez elle  
pour l'aider à prendre son traitement.
- Si la personne oublie souvent de prendre son traitement  
elle peut programmer une alarme  
qui sonne quand il faut prendre le traitement.  
L'alarme peut être programmée avec le téléphone portable.

Une personne de l'entourage peut le rappeler.

- Si la personne se trompe en préparant son traitement  
on peut demander au pharmacien de préparer les traitements  
et de les mettre dans un pilulier.



- Apprendre aux personnes à se débrouiller seules pour :
  - Prendre leurs médicaments.
  - Prendre des rendez-vous chez le médecin
  - Faire ce que le médecin dit
    - Par exemple aller chez le dentiste
    - passer une radio
    - aller faire une prise de sang

Il faut bien expliquer à la personne :

- La maladie qu'elle a
- Les médicaments qu'elle doit prendre
- Ce qui va se passer si elle ne prend pas ses médicaments



# Compte rendu d'une réunion I SAID Autodétermination et vie collective

Un compte rendu explique ce qui a été dit en réunion.

Dans cette réunion, il y avait des professionnels et des familles

Ils ont parlé d'autodétermination

C'est pouvoir choisir ce qui est important dans sa vie

Par exemple choisir un bon travail

choisir de rentrer dans un foyer

Ils ont parlé de vie collective

C'est quand plusieurs personnes sont ensemble

Par exemple plusieurs personnes vivent ensemble

Souvent c'est difficile de choisir pour soi-même quand on est dans un groupe.

Par exemple il y a des règles pour tout le monde



# Quand on est tous ensemble il y a des choses bien

Parfois c'est bien de vivre à plusieurs :

- On se sent moins seul
- On peut se faire des amis
- On rencontre des gens
- On découvre des gens
- On fait des projets tous ensemble
- On peut aider ceux qui ont besoin d'aide
- On peut être aidé si on a besoin d'aide
- On apprend des choses
- On aurait trop peur de vivre tout seul

Une institution c'est par exemple :

- Un foyer
- Une école
- Une maison pour personnes handicapées

Une institution c'est des gens qui sont ensemble avec des professionnels.

Dans une institution  
les personnes sont mieux soignées  
que si elles étaient toutes seules :

- Parce qu'il y a des professionnels pour ça
- Parce que les institutions travaillent avec l'hôpital ou d'autres personnes.

Dans une institution il y a toutes sortes de professionnels.  
Ça permet d'avoir beaucoup :

- De point de vue  
C'est-à-dire ce que l'on pense
- De conseils
- De nouvelles idées



**I SAID**

Quand les professionnels s'entendent bien  
les personnes handicapées sont mieux aidées

Une institution peut aussi faire rencontrer des gens à l'extérieur.  
Par exemple des activités en dehors du foyer,  
l'école en dehors de l'IME  
Le travail en dehors de l'ESAT



# Quand on est tous ensemble il y a des choses moins bien

Parfois, quand un groupe de personnes handicapées fait une sortie et qu'ils sont nombreux :

- On peut se moquer d'elles
- Elles se font remarquer
- Le regard des autres ce n'est pas facile

Dans une collectivité

Il y a des règles

Les règles sont parfois dures à changer

Alors c'est difficile de vivre comme on veut

Parce qu'il faut respecter les règles

Parce qu'il faut faire comme tout le monde.

Mais parfois on peut trouver des solutions.

Par exemple :

Je finis mon travail à 1 heures

mais dans mon foyer on mange à midi

le foyer accepte que je mange à 1 heures au lieu de midi.

Quand beaucoup de professionnels sont d'accord sur une décision

Ils ne changent pas d'avis

Ils continuent à faire la même chose

même si ils ont tous tort

ils continuent à faire de travers.

Par exemple :

Une personne handicapée dit que la réunion c'est lundi

l'éducateur dit que c'est mercredi

la personne handicapée dit encore que c'est lundi

L'éducateur demande aux autres professionnels en réunion



Tous les professionnels disent que c'est mercredi parce que c'est noté sur l'agenda  
En fait la réunion c'est lundi  
La personne handicapée avait raison.

Parfois les professionnels sont trop habitués  
ils font comme s'ils sont chez eux  
ils oublient que la personne handicapée est chez elle  
et que l'éducateur n'est pas chez lui.

Par exemple  
Une personne handicapée fait une recette  
l'éducateur ne suit pas la recette  
il fait comme chez lui  
alors qu'il devrait faire comme le veut la personne handicapée.

## **Comment faire pour mieux vivre en collectivité ?**

1) Il existe déjà des choses pour mieux vivre en collectivité :

On peut laisser plus de choix aux habitants de l'institution.

Par exemple : changer de studio

Parfois on propose aux personnes de changer de studio.

Ça permet à la personne de changer,  
si elle ne se sent pas bien sur son lieu de vie  
ou si elle a envie de changer de studio

Mais parfois les professionnels ne veulent pas  
parce que c'est compliqué



Parfois les professionnels ont peur que le déménagement se passe mal pour la personne.

Ils ne veulent pas prendre de risque.

Ils devront s'occuper de la personne si ça ne va pas.

Autre exemple :

faire un stage dans un nouveau foyer.

Une personne peut faire un stage dans un nouveau foyer.

Dans le règlement, la personne n'a pas le droit de s'absenter trop longtemps.

Elle peut perdre sa place dans son ancien foyer

## 2) Les idées pour mieux vivre en collectivité.

Les gens à la réunion ont réfléchi à de nouvelles idées pour mieux vivre en collectivité.

Ce sont des choses qui ne sont pas encore faites mais qu'on pourrait inventer.

Ces idées servent à se sentir bien quand on vit en collectivité.

Exemples :

- On peut essayer de faire des exceptions à la règle.  
Une exception à la règle c'est quand pour une fois on ne respecte pas le règlement  
On peut discuter des horaires et des heures.  
Par exemple choisir dans quel ordre on veut se laver, manger et se détendre
- On peut mieux expliquer les changements aux personnes accompagnées.
- On peut demander l'avis de la personne accompagnée, son opinion, ce qu'elle pense.



**I SAID**

- On peut aider la personne accompagnée à choisir  
Quand on ne choisit pas souvent  
c'est difficile de choisir.  
Ça s'apprend.  
Il faudrait habituer les personnes à choisir.

Parfois les professionnels ne laissent pas faire quelque chose à une personne accompagnée.

Parfois les professionnels empêchent la personne de faire quelque chose.

Parce qu'ils pensent que la personne ne va pas y arriver.

Il faut que les professionnels pensent que la personne est capable.

Il faut laisser la personne essayer de le faire.

Il faut essayer plusieurs fois.

Par exemple : sortir seul.

Une personne veut sortir seule

Parfois les éducateurs disent non

sans essayer d'apprendre à la personne.



# Compte rendu d'une réunion I SAID : Problèmes de comportement et autodétermination

Un compte rendu explique ce qui a été dit en réunion.

Dans cette réunion il y a :

- Des professionnels  
par exemple des éducateurs, des infirmières
- Des familles

Dans cette réunion il n'y a pas de personnes accompagnées.

Les participants ont parlé de problèmes de comportement.

Les problèmes de comportement

c'est quand une personne fait quelque chose qui pose des problèmes.

Les problèmes peuvent avoir des effets sur :

- La personne elle-même
- Les autres

Par exemple :

- Crier tout seul
- Crier sur quelqu'un
- Se taper soi même
- Taper quelqu'un
- Provoquer quelqu'un  
Provoquer c'est embêter
- Essayer de faire peur aux autres
- Boire trop d'alcool
- Prendre de la drogue
- Insulter



Quand une personne a des problèmes de comportement,  
parfois on ne lui laisse pas faire ce qu'elle a envie  
elle a moins de liberté  
on pense parfois que la personne a donc moins d'autodétermination  
L'autodétermination c'est pouvoir faire des choix pour sa vie.

Par exemple :

Quelqu'un qui se tape  
on ne laisse pas une personne se taper  
alors qu'il a envie de se taper.

Autre exemple :

Quelqu'un veut boire beaucoup d'alcool tout le temps  
Il y a des foyers où on ne le laisse pas boire d'alcool  
Alors qu'il a envie de boire de l'alcool.

Parfois, quand une personne a des problèmes de comportement  
Les professionnels pensent qu'elle n'est pas heureuse  
qu'elle est malheureuse.

A la réunion les participants ont réfléchi :

- comment mieux aider une personne qui a des problèmes de comportement
- comment mieux la faire participer  
Participer c'est :
  - donner son avis
  - partager ses idées
  - expliquer ses envies



# **Il faut comprendre pourquoi la personne a des problèmes de comportement**

C'est important de comprendre pourquoi la personne a des problèmes de comportement

Parce que ça permet de chercher des solutions.

C'est difficile de comprendre pourquoi la personne a des problèmes de comportement

Par exemple :

Quand la personne ne sait pas parler

alors il faut bien observer la personne pour la comprendre

On peut aussi essayer d'autres façons de communiquer :

par exemple avec des gestes ou avec des images.

Il faut des professionnels différents pour aider

Par exemple :

- des éducateurs,
- des médecins,
- des psychologues,
- des psychiatres

# **Parfois la personne a des problèmes de comportement parce qu'elle a mal quelque part**

Il faut chercher :

- A quel endroit elle a mal
- A quel moment de la journée elle a mal
- Comment faire pour soulager la douleur



# **Parfois la personne a des problèmes de comportement parce qu'elle n'est pas d'accord avec le règlement**

Il faut réfléchir tous ensemble  
pour savoir si le règlement est bien fait  
et si on peut l'adapter à la personne

Par exemple :

- Est-ce qu'il faut se laver tous les jours ?  
ou est-ce possible de se laver moins souvent ?
- Est-ce qu'il faut manger à table tous ensemble ?  
ou est-ce possible de manger seul sur une autre table ?

# **Parfois les éducateurs empêchent une personne de faire ce qu'elle veut**

Parfois les éducateurs empêchent un personne de faire ce qu'elle veut  
parce qu'ils pensent que ce n'est pas bon pour la personne  
Alors la personne peut se fâcher  
elle peut avoir un problème de comportement.

Parfois les éducateurs doivent laisser la personne faire ce qu'elle veut  
sans que la personne se mette en danger  
même si la personne se trompe.



Par exemple :

Une personne veut prendre le bus seule

Si les éducateurs refusent, la personne se fâche

il faut peut-être laisser la personne essayer

peut être qu'elle peut y arriver

même si elle se trompe au début.

Parfois il faut laisser la personne faire le choix :

- parce que la personne a raison
- et les éducateurs ont tort.

## **Parfois on est obligé d'empêcher une personne de faire quelque chose**

Pour empêcher une personne de faire quelque chose

Il faut :

- expliquer à la personne pourquoi elle ne peut pas le faire
- que tous les éducateurs empêchent la personne de le faire.

Par exemple :

Une personne veut se mordre

Il faut lui expliquer pourquoi elle ne doit pas se mordre

parce qu'elle va se blesser

Il faut que tous les éducateurs l'empêchent de se mordre.



# **Parfois il y a des médicaments qui peuvent aider la personne quand elle a des problèmes du comportement**

Les médicaments peuvent aider la personne à :

- se calmer
- être moins stressée
- être moins en colère.

# **Parfois la personne qui a des problèmes du comportement peut aller à l'hôpital psychiatrique :**

L'hôpital psychiatrique peut aider la personne qui a des problèmes de comportement grâce :

- aux infirmiers
  - aux psychiatres
  - aux médicaments
  - aux rendez-vous réguliers.
- On appelle ça un suivi.



Pour bien aider une personne qui a des troubles du comportement il faut parfois de l'aide :

- Des professionnels des foyers
- Et des professionnels de l'hôpital psychiatrique

Pour ça il faut que les professionnels du foyer et les professionnels de l'hôpital psychiatrique se comprennent bien. Ils doivent bien communiquer.

Les professionnels de l'hôpital psychiatrique et les professionnels des foyers ont des métiers différents :

- A l'hôpital psychiatrique, les professionnels sont là pour soigner une personne qui fait une crise
- Dans un foyer, les professionnels sont là pour accompagner une personne dans la vie quotidienne.

Pour qu'ils se comprennent mieux Ils doivent prendre du temps pour se rencontrer.

## C'est souvent difficile de parler des problèmes de comportements avec la personne

C'est difficile de parler des problèmes de comportement .

Parce que :

- La personne n'aime pas parler de ses problèmes elle a honte
- On ne sait pas si la personne est d'accord pour dire qu'elle a des problèmes de comportements
- On ne sait pas si la personne a souvent des problèmes de comportement
- On ne sait pas si les problèmes de comportements sont graves.



# Compte rendu de la communauté de pratique 4 : Mobilité et parcours de vie.

Un compte rendu explique ce qui a été dit en réunion.

Une communauté de pratique c'est une réunion :

- De professionnels

Par exemple les éducateurs spécialisés, les psychologues, les infirmières, les tuteurs, les directeurs.

- De familles.

Les personnes accompagnées n'y participent pas

Le titre de la réunion est :

la mobilité et le parcours de vie.

Mobilité ça veut dire changement de lieu.

Par exemple une personne qui change de lieu de vie.

Un parcours de vie ce sont tous les changements dans la vie.

Par exemple ce qui s'est passé depuis l'enfance jusqu'à aujourd'hui.

Il existe un document qui explique le parcours de vie.

Il se trouve sur le site internet d'I Said.

Les participants à la communauté de pratique ont réfléchi aux problèmes rencontrés avec la mobilité et les parcours de vie.



# 1- Comment communiquer entre différents accompagnants et l'entourage?

Pour accompagner une personne il faut connaître :

- Ses capacités.  
C'est ce qu'elle sait faire.
- Ses difficultés.  
C'est ce qu'elle ne sait pas bien faire.
- Sa personnalité.  
Comment elle est.
- Ses goûts.  
C'est ce qu'elle aime et ce qu'elle n'aime pas
- Sa situation familiale.

Par exemple :

- est-ce qu'elle vit seule ?
- est-ce qu'elle a des enfants ?

Parfois les accompagnants et l'entourage de la personne ne partagent pas ces informations.

Les participants à la réunion veulent savoir pourquoi les informations ne sont pas bien partagées.

Ils ont eu des idées :

- C'est difficile de parler de certains sujets.  
Par exemple : c'est difficile pour une famille de dire qu'une personne a eu des ennuis avec la police
- Il y a beaucoup de gens qui accompagnent la personne avec un handicap mental.  
Par exemple : les éducateurs, les parents, les psychologues, les tuteurs, les médecins.  
Ces gens ont des métiers différents et ne savent pas toujours se partager les bonnes informations.



- L'accompagnement d'une personne n'est pas le même dans tous les établissements.  
Donc les informations ne sont pas les mêmes dans tous les établissements.
- Certains professionnels accompagnent tous les jours la personne avec un handicap mental.  
Comme les éducateurs, aides-soignantes, infirmiers  
Ils ont beaucoup d'informations.  
D'autres professionnels n'accompagnent pas tous les jours la personne avec un handicap mental.  
Comme les médecins, les psychologues, assistantes sociales, les tuteurs  
Ils ont beaucoup moins d'informations.
- Parfois, les professionnels font exprès de ne pas donner toutes les informations.  
Par exemple :  
Comme il n'y a pas assez de place dans les établissements pour les personnes avec un handicap mental.  
Les professionnels cachent parfois des informations pour que la personne avec un handicap mental ait plus de chances d'avoir une place.

Les participants à la réunion ont parlé des choses qu'ils font pour bien partager les informations :

- PAI veut dire projet d'accompagnement individualisé  
Le PAI est fait par :
  - les professionnels
  - l'entourage
  - la personne avec un handicap mental
- Faire des groupes de discussion avec les personnes avec un handicap mental.  
Par exemple l'ATI a organisé des groupes d'expression pour expliquer les mesures de protection des majeurs.  
ATI veut dire Association des tuteurs
- Communiquer avec les familles.  
Il y a des moments organisés pour travailler avec les familles.  
Par exemple les réunions de projet, les synthèses.



Il y a aussi des informations échangées en dehors des réunions.  
Par exemple un coup de téléphone, des discussions imprévues  
lors d'une visite.

Les participants à la communauté de pratique ont essayé de trouver  
d'autres solutions pour mieux partager les informations :

- Communiquer encore plus avec les familles.  
Par exemple avec un blog.  
un blog c'est une sorte de discussion sur l'ordinateur.
- Communiquer encore plus entre professionnels.  
Par exemple en utilisant l'ordinateur  
pour partager les informations de la personne accompagnée.  
Mais il faut faire attention à ce que les informations restent privées.
- Communiquer encore plus avec la personne accompagnée.  
Par exemple en utilisant plus de pictogrammes  
et plus de facile à lire et à comprendre.
- Il faut bien préparer les visites des tuteurs.
- Faire des formations pour mieux communiquer.  
Par exemple des formations pour connaître tous les métiers



## 2- Comment rendre les ruptures d'accompagnement plus faciles ?

Dans la vie d'une personne il y a des changements.  
Une personne accompagnée ne sera pas toujours accompagnée par les mêmes personnes.  
Par exemple : quand la personne accompagnée change de foyer elle n'est plus accompagnée par la même équipe.

C'est ce qui s'appelle une rupture d'accompagnement.  
Une rupture c'est un peu comme une cassure ou une séparation.  
La rupture d'accompagnement c'est

- Un lien qui se casse entre la personne et son environnement.
- Une séparation entre la personne et son environnement.

Une rupture d'accompagnement c'est parfois difficile même si l'on n'est pas fâché.

Les participants à la réunion ont voulu savoir : comment faire pour que la rupture se passe bien.

Une rupture d'accompagnement c'est difficile parce que :

- On ne s'y attend pas toujours.
- Ça change les habitudes.
- Ça donne des soucis.
- C'est embêtant.
- C'est stressant.
- C'est inquiétant.
- C'est angoissant.
- Ça concerne tout le monde : la personne, sa famille et l'équipe qui accompagne.



La personne accompagnée est inquiète parce que :

- Elle peut avoir moins d'autonomie.  
Elle a peur de ne pas se débrouiller seule.
- Elle ne retrouve pas ses objets habituels
- Elle ne retrouve pas ses habitudes.
- Elle ne connaît pas son nouvel environnement.

Quand il y a une rupture d'accompagnement

Les professionnels sont inquiets parce que :

- Ils ne trouvent pas de solutions.  
Ils ne trouvent pas d'idées.
- Les informations qui sont données à la nouvelle équipe ne sont pas toujours bonnes.  
Par exemple les choses écrites ne sont pas vraies ou ne sont pas complètes.
- Ils ne parviennent pas à communiquer entre eux.

Comment faire pour que la rupture d'accompagnement soit moins difficile ?

Il faudrait :

- Préparer les ruptures quand on sait qu'elles vont arriver  
Par exemple, on sait que l'on va partir en retraite.  
On peut préparer son départ en retraite à l'avance.  
Comme ça c'est moins difficile.
- Essayer de comprendre pourquoi il y a des ruptures.
- Essayer d'éviter les ruptures d'accompagnement





# Compte rendu d'une réunion I Said qui s'appelle : comment favoriser la citoyenneté des personnes accompagnées ?

Un compte rendu explique ce qui a été dit en réunion.

Dans cette réunion, il y avait des professionnels et des familles.

Les participants de la réunion ont parlé de citoyenneté.

La citoyenneté c'est la possibilité de :

- Faire partie de la société  
la société c'est le monde qui nous entoure  
c'est faire partie d'un groupe
- Participer à la vie de la société c'est :
  - partager
  - donner son avis
  - voter



Pour une personne qui a un handicap mental, c'est parfois difficile de faire partie de la société.

Il y a plusieurs choses qui expliquent que c'est difficile.

Cela peut être parfois:

- A cause de la personne elle-même, parce qu'elle a besoin d'aide.
- A cause des personnes qui l'accompagnent.
- A cause des personnes de l'extérieur ce sont des personnes qui ne connaissent pas bien le handicap mental.

## **1/ Parfois la personne avec un handicap mental a des difficultés à faire partie de la société**

Parce que :

- Elle manque de confiance en elle elle n'ose pas faire les choses elle pense qu'elle n'est pas aussi forte que les autres elle ne se sent pas capable.
- Elle peut avoir des problèmes pour s'exprimer alors c'est difficile pour les autres de comprendre.
- Les informations sont difficiles à comprendre Par exemple : les listes et les programmes électoraux.
- Quand une personne vit depuis longtemps dans un foyer elle peut avoir l'habitude que les professionnels décident pour elle. Alors c'est difficile pour elle de prendre des décisions et de faire partie de la société.
- Parfois les personnes avec un handicap mental pensent qu'elles n'ont pas de handicap mental.



## **2/ Parfois la personne avec un handicap mental a des difficultés pour faire partie de la société à cause de son entourage**

Parce que :

- Parfois l'entourage ne laisse pas la personne prendre des décisions.
- Parfois l'entourage parle à la place des personnes avec un handicap mental.  
Par exemple lors d'une visite médicale  
les éducateurs parlent à la place de la personne accompagnée.
- Parfois l'entourage pense savoir ce que la personne avec un handicap mental veut.  
Mais l'entourage ne sait pas toujours ce que la personne avec un handicap mental veut.  
L'entourage peut se tromper.
- Parfois l'entourage protège les personnes avec un handicap mental trop fort  
l'entourage ne laisse pas les personnes avec un handicap mental prendre des décisions  
parce que l'entourage a peur des risques pour les personnes avec un handicap mental.
- Parfois les personnes avec un handicap mental ne s'expriment pas bien  
alors l'entourage ne les comprend pas bien.



### **3/Parfois la personne avec un handicap mental a des difficultés à faire partie de la société à cause des personnes extérieures**

Parce que :

- C'est difficile avec les tâches administratives  
Par exemple faire les papiers pour la MDPH  
la MDPH c'est l'organisme qui s'occupe des personnes en situation de handicap.
- Souvent les informations ne sont pas faciles à comprendre.
- Les personnes extérieures ne connaissent pas toujours le handicap mental.
- Parfois les gens n'aiment pas parler de handicap mental.
- Certains sujets sont difficiles à aborder  
Par exemple :  
ce n'est pas toujours facile de parler de la sexualité, la mort.

### **4/Comment améliorer la citoyenneté de la personne avec un handicap mental**

Les gens de la réunion ont donné plusieurs idées :

- Exemple :  
dans un foyer belge  
Il existe un document qui s'appelle « charte d'accueil »  
Ce document explique comment être citoyen  
par exemple les droits, les devoirs, les libertés.
- Dans les mairies belges  
des personnes sont là pour aider les personnes avec un handicap mental  
on les appelle les handicontact



- En France dans les endroits où on accueille du public le personnel peut être formé à l'accueil des personnes avec un handicap. Cette formation s'appelle S3A.
- Il faut que les informations soient en facile à lire et à comprendre.
- Souvent ce sont des personnes sans handicap qui dirigent les associations qui s'occupent des personnes avec un handicap. Mais il existe des associations dirigées par les personnes avec un handicap. Il faut les faire connaître. Par exemple : l'association Nous Aussi
- Proposer des formations qui vont aider les personnes à faire des choix pour leur vie. On appelle cela des formations à l'autodétermination. Il faut former :
  - les personnes avec un handicap mental
  - l'entourage
  - les professionnels.
- Favoriser les échanges entre les services qui accompagnent des personnes avec un handicap mental. Par exemple : discuter des idées et des problèmes liés à la citoyenneté des personnes avec un handicap mental. en organisant des soirées débats.

# Compte rendu d'une réunion : Comment évaluer la qualité de vie des personnes accompagnées ?

Un compte rendu explique ce qui a été dit en réunion.

Dans cette réunion, les gens ont parlé de la qualité de vie des personnes accompagnées.

## **La qualité de vie**

Avoir une bonne qualité de vie  
c'est être heureux dans sa vie.

Pour permettre aux personnes avec un handicap d'être heureuses  
il faut que les professionnels travaillent ensemble.

Par exemple :

- Des éducateurs
- Des infirmiers
- Des kinés
- Des directeurs
- Des chefs de service

## I SAID

Les professionnels veulent que les personnes avec un handicap soient les plus heureuses possibles.

Pour avoir une bonne qualité de vie il faut que la personne avec un handicap mental participe le plus possible à ce qui la concerne.

Par exemple :

- La personne avec un handicap participe à son projet de vie
- La personne avec un handicap dit ce qu'elle a besoin
- La personne avec un handicap dit ce qu'elle a envie
- Les professionnels expliquent ce qu'il faut pour que la personne avec un handicap se sente bien.

Pour bien participer à sa vie il faut se sentir respecté.

Par exemple

Pour qu'une personne avec un handicap donne son avis sur ses problèmes

il faut qu'elle se sente respectée par les éducateurs.

I SAID

# Comment savoir si la personne avec un handicap est heureuse ?

Les professionnels veulent que les personnes avec un handicap soient les plus heureuses possibles.

Mais c'est difficile de savoir si la personne avec un handicap est heureuse, parce que :

- La personne parle peu ou ne parle pas

Il existe des questionnaires pour savoir si une personne est heureuse  
Mais si la personne ne parle pas elle ne peut pas répondre au questionnaire et on ne peut pas savoir si elle est heureuse

- Pour savoir si une personne est heureuse, on peut utiliser des méthodes que les professionnels connaissent. Pour cela on pose des questions à la personne  
Par exemple « Aimes-tu les repas de la cantine ? »

Mais il existe des choses qui rendent heureux et qui ne sont pas dans le questionnaire.

Alors le professionnel ne sait pas vraiment ce qui rend la personne heureuse.

## I SAID

- La maladie de la personne évolue donc les besoins de la personne avec un handicap évoluent aussi. Alors la personne n'est plus heureuse pour les mêmes choses. Par exemple :  
une personne aime faire du sport. Ça la rend heureuse.  
Parfois cette personne a mal à la tête quand elle a mal à la tête ce qui la rend heureuse c'est ne plus avoir mal à la tête ce n'est plus faire du sport.
- Parfois la personne avec un handicap veut faire plaisir au professionnel alors elle dit qu'elle est heureuse parce que c'est important pour le professionnel qu'elle soit heureuse mais ce n'est pas vrai elle n'est pas heureuse.
- Parfois une personne sait ce qui la rendrait heureuse mais elle ne peut pas l'avoir alors c'est difficile pour elle par exemple : une personne veut faire de l'équitation tous les jours mais c'est cher et elle n'a pas assez d'argent donc elle ne peut pas faire de l'équitation tous les jours elle ne peut pas avoir ce qu'elle veut et elle ne peut pas être heureuse comme ça.

Autre exemple :

une personne veut changer de foyer mais il n'y a pas de place dans les autres foyers alors elle reste dans son foyer même si elle n'est pas heureuse comme ça

- La famille des personnes avec un handicap peut aider les professionnels à rendre la personne plus heureuse. par exemple :  
souvent, la famille sait comment une personne avec un handicap va exprimer ses envies, ou comment elle exprime qu'elle est heureuse.

## I SAID

La famille connaît bien la personne  
et explique aux professionnels

- Mais parfois c'est la famille qui empêche la personne d'être complètement heureuse  
par exemple :  
une personne veut partir en vacances toute seule  
mais la famille est très inquiète  
et ne veut pas que la personne parte en vacances
  
- Il faut faire attention à ne pas penser à la place de la personne  
Parfois les professionnels pensent savoir ce que la personne avec un handicap mental pense.  
Mais les professionnels ne savent pas toujours ce que la personne avec un handicap mental pense.  
Les professionnels peuvent se tromper.  
Par exemple :  
Une personne ne parle pas  
quand on lui sert son repas, elle se dépêche de manger ses légumes  
les professionnels pensent qu'elle mange ses légumes en premier  
parce qu'elle aime bien  
mais en fait, la personne mange ses légumes en premier parce qu'elle ne les aime pas  
c'est pour avoir fini plus vite.

Par exemple :  
une personne est malentendante  
les professionnels pensent que cela gêne la personne  
et ils font tout pour que la personne porte des appareils auditifs  
mais la personne les perd tout le temps  
elle ne les porte pas  
Les professionnels ont compris qu'elle faisait exprès de perdre ses appareils  
pour ne pas les porter  
parce qu'elle ne veut pas entendre

# Que peut-on faire pour savoir si la personne avec un handicap est heureuse ?

Pour savoir si une personne avec un handicap est heureuse, on peut faire plusieurs choses :

- Utiliser des tests qui existent  
par exemple : les livrets smile.  
Les livrets smile sont remplis de questions qui concernent beaucoup de choses  
par exemple l'autonomie, le projet de vie  
En posant toutes ces questions on peut savoir si une personne est heureuse ou pas
  
- Les professionnels doivent se poser beaucoup de questions quand ils font quelque chose pour une personne.  
Par exemple :  
la personne est-elle vraiment d'accord ?  
est-ce que le professionnel fait tout ce qu'il peut pour que la personne soit heureuse ?
  
- Comment présenter les résultats des tests et des questions des professionnels  
à la personne ?  
il faut rediscuter des réponses aux questionnaires  
par exemple

**I SAID**

# Parfois c'est difficile d'être heureux quand on vit en collectivité

Une collectivité est un groupe de personnes :

- Qui vivent ensemble, par exemple : un foyer
- Qui travaillent ensemble
- Qui font des activités ensemble

Quand une personne avec un handicap vit en collectivité c'est parfois dur pour elle car elle se sent moins respectée.

Etre moins respectée veut dire que les autres :

- Ne font pas l'effort de comprendre la personne handicapée.
- N'estiment pas la personne handicapée.

On peut dire aussi que la personne handicapée n'est pas considérée par les autres.

C'est pour cela que la personne handicapée ne se sent pas bien parmi les autres et qu'elle a du mal à faire les choses.

C'est aussi plus dur pour les professionnels

Comme ils doivent accompagner beaucoup de personnes handicapées ils ont moins de temps pour chacune des personnes.

- Souvent, une personne avec un handicap a envie de faire des choses qu'elle ne peut faire qu'accompagnée par un professionnel. mais ce n'est pas toujours possible car le professionnel doit aussi s'occuper des autres personnes du foyer  
Alors la personne avec un handicap ne peut pas faire ce qu'elle veut.

Par exemple :

- Une personne veut prendre des cours de danse dans un club les cours ont lieu le soir un professionnel doit l'accompagner mais ce n'est pas possible car il doit aussi s'occuper des autres personnes du foyer

## I SAID

alors la personne ne peut pas prendre les cours de danse dans ce club.

- Les familles d'une personne avec un handicap qui habite dans un foyer sont parfois gênées parce qu'elles ne peuvent pas venir quand elles veulent rendre visite à la personne handicapée.

# Comment aider une personne qui vit en collectivité à être plus heureuse ?

A la réunion I Said les participants ont eu plusieurs idées :

- Faire appel à des bénévoles pour accompagner les personnes en dehors du foyer pour les accompagner à des activités
- Respecter le rythme des personnes même si elles vivent en collectivité  
Par exemple : accepter qu'une personne aille se coucher plus tard que les autres si elle préfère
- Proposer aux personnes d'exprimer leurs sentiments par exemple : leur demander de donner leur humeur du jour
- Proposer des séjours de rupture c'est quand une personne va habiter dans un autre foyer pendant quelques temps si elle ne se sent plus bien là où elle habite
- Aider la personne à s'inscrire à des séjours vacances
- Proposer à la personne qui vit en foyer de décorer sa chambre comme elle le veut

**I SAID**

- Proposer des chambres individuelles  
Dans certains foyers, les chambres doivent se partager
- Proposer des repas sous forme de buffet  
comme cela les personnes peuvent choisir ce qu'elles veulent manger
- Mettre en place des CVS  
ce sont des conseils à la vie sociale  
Cela permet aux personnes de s'exprimer
- On peut mettre des boîtes aux lettres dans lesquelles les personnes qui n'ont pas envie de parler peuvent déposer un papier avec ce qu'elles pensent
- Permettre à la personne de faire des petits séjours dans différents foyer avant de décider où elle a envie d'habiter

I SAID

# Compte rendu d'une réunion I SAID : Inclusion et handicap mental

Un compte rendu explique ce qui a été dit en réunion.

Dans cette réunion il y a

- des professionnels  
Par exemple des éducateurs et des infirmiers
- des familles
- il n'y avait pas de personnes avec un handicap mental

Ils ont parlé d'inclusion.

On a demandé aux personnes dans la réunion ce que ça voulait dire.

L'inclusion c'est être inclus dans la société.

C'est faire partie d'un groupe.

Ça veut dire aussi pouvoir faire les mêmes choses que tout le monde.

Par exemple :

- Vivre chez soi comme tout le monde
- Aller dans la même école que tout le monde
- Avoir les mêmes droits que tout le monde
- Se faire soigner comme tout le monde

Pour beaucoup de gens,

l'inclusion ça veut dire habiter une maison ou un appartement au milieu

**I SAID**

de tout le monde.

Mais on peut aussi faire venir les gens de l'extérieur dans les foyers.

## **Souvent, l'inclusion c'est plus difficile pour les personnes avec un handicap mental.**

Pour les personnes avec un handicap mental  
vivre comme tout le monde est parfois difficile  
parce qu'il y a moins d'éducateurs pour les aider  
alors :

- Les personnes avec un handicap mental se sentent moins en sécurité.
- Il n'y a personne pour être sûr que la personne avec un handicap mental prenne ses médicaments  
Par exemple : dans un foyer  
il y a des infirmières et des éducateurs  
pour rappeler de prendre les médicaments

## I SAID

Pour les personnes avec un handicap mental  
vivre comme tout le monde est parfois difficile  
à cause du regard des gens

Par exemple :

Un foyer a ouvert dans un quartier.  
Les voisins n'étaient pas contents.  
Ils avaient peur du bruit.

Les voisins ont dit qu'on n'avait pas demandé leur avis  
pour savoir s'ils voulaient bien qu'un foyer ouvre à côté de chez eux.

On aurait peut-être dû expliquer le foyer aux voisins  
Mais quand quelqu'un va habiter quelque part,  
Il ne va pas forcément se présenter.  
Il se présente seulement à ses voisins s'il a envie.  
Pourquoi ce serait différent quand on a un handicap mental ?

---

Autre exemple :

Dans un autre foyer les résidents ont invité les voisins  
Tout le monde s'est présenté  
pour apprendre à se connaître.  
Les résidents du foyer vont aider à couper les haies des voisins.  
En échange de ce service,  
les voisins auraient pu aider les résidents.  
Mais ils ne l'ont pas fait.

Autre exemple :

Un groupe de personnes avec un handicap mental a voulu aller à une  
exposition de peintures  
Ils n'ont pas eu le droit de rentrer.

Autre exemple :

Parfois les personnes avec un handicap mental  
ne sont pas bien soignées à l'hôpital

Pour qu'une personne avec un handicap mental soit bien accueillie à  
l'hôpital

et bien soignée.

Il faut faire des formations pour les médecins et les infirmières  
pour qu'ils apprennent à s'occuper de la personne avec un handicap  
mental

C'est difficile pour tout le monde à l'hôpital

Par exemple aux urgences

avec ou sans handicap

il faut attendre longtemps

Les personnes sans handicap ne sont pas toujours bien soignées non  
plus

I SAID

# **Comment faire pour que les personnes avec un handicap mental fassent partie de la société ?**

## **1. Pour faire partie de la société**

Il faut :

- que les gens qui ne connaissent pas le handicap mental apprennent à connaître le handicap mental
- Il faudrait commencer avec les enfants à parler de handicap dès le plus jeune âge.
- Il faudrait que les enfants sans handicap mental rencontrent plus souvent des enfants avec un handicap mental

## **2. Vivre comme tout le monde c'est aussi utiliser les mêmes choses que tout le monde :**

Par exemple :

- aller à la mairie
- aller au commissariat

Les éducateurs, les familles et les personnes accompagnées devraient penser plus souvent à utiliser les mêmes choses que tout le monde

### **3. Il faut réfléchir à ce qu'on peut faire quand on ne laisse pas des personnes handicapées mentales rentrer quelque part**

Est-ce que tout le monde a le droit de rentrer ?

Par exemple

pour entrer en boîte de nuit,  
il y a un videur à l'entrée.

C'est quelqu'un qui choisit qui il laisse rentrer dans la boîte de nuit  
C'est comme ça pour tout le monde.

Si tout le monde peut rentrer sauf des personnes handicapées :

- On peut expliquer le handicap aux personnes qui ne veulent pas laisser rentrer

Par exemple :

à une personne à l'accueil  
au directeur :

- on peut demander à voir le directeur

- on peut porter plainte

Comme tout le monde les personnes handicapées doivent bien se comporter.

Il faut travailler les comportements

Par exemple :

- être poli
- Ne pas crier
- Ne pas se disputer

Pour entrer dans certains endroits il faut aussi être bien habillé.  
Parfois il faut aider les personnes à bien choisir ses vêtements

#### **4. Etre inclus c'est aussi participer à la société :**

Dans un foyer, il y a des résidants qui vont aider à donner à manger à des personnes qui n'ont pas d'argent.

Les résidants travaillent là-bas sans éducateurs, comme tous les autres bénévoles

Participer à la société c'est aussi comprendre les élections, voter

Dans un foyer il y a des groupes pour expliquer les élections

Les résidants peuvent participer si ils ont envie

Les résidants peuvent participer

même si ils n'ont pas le droit de vote

**I SAID**

## **5. Il y a des choses qui sont faites pour qu'une personne handicapée puisse vivre chez elle comme tout le monde**

Par exemple :

Dans un foyer ils ont ouvert un lieu de vie plus petit,  
avec des appartements

Ce n'est pas pour tous les résidants du foyer

Il y a des disputes entre les résidants.

Ça va mieux si les résidants se connaissent déjà avant et s'entendaient bien.

Souvent on propose aux résidants en fonction de leur autonomie :

Si ils ont assez d'autonomie

ils peuvent aller dans les appartements

Ce n'est pas facile

parce que les résidants doivent changer d'habitudes

Et les éducateurs aussi.

## **6. Pour faire venir les gens de l'extérieur dans les foyers :**

Il y a un foyer qui a ouvert sa salle de sport à tout le monde

Il y a parfois des restaurants ouverts à tout le monde dans des foyers

L'inclusion ce n'est pas seulement sortir de son foyer

C'est aussi que les gens dehors viennent dans les foyers

# Compte rendu d'une réunion I SAID qui s'appelle : Augmentation de la dépendance

Un compte rendu explique ce qui a été dit en réunion.

Dans cette réunion les participants sont :

- des professionnels

Par exemple des éducateurs et des infirmiers

- des familles

Il n'y avait pas de personnes avec un handicap mental.

Ils ont parlé de la dépendance.

La dépendance c'est quand on veut faire quelque chose mais qu'on a besoin d'aide pour y arriver.

Par exemple :

quand j'ai un bras cassé

c'est difficile de manger tout seul

je dois demander de l'aide

je suis dépendant.

Parfois c'est difficile à vivre quand on a besoin d'aide

ça peut rendre malheureux et triste.

Mais parfois on est obligé de demander de l'aide.

Parfois dans la vie on a besoin de plus d'aide qu'avant

C'est l'augmentation de la dépendance

on a besoin de plus en plus d'aide

on sait faire de moins en moins de choses seul.

## I SAID

Par exemple

la dépendance peut augmenter parce qu'on :

- vieillit
- est malade
- est blessé
- parce qu'une maladie s'aggrave.

Les gens de la réunion ont parlé de ce qu'on peut faire pour les personnes qui ont besoin de plus d'aide qu'avant.

## 1) Il faut laisser les personnes faire ce qu'elles savent encore faire

Parfois les professionnels ou les familles aident complètement la personne alors que la personne sait faire un peu seule.  
Parfois les professionnels et les familles en font un peu de trop.

C'est souvent pour protéger la personne pour éviter que la personne ne prenne trop de risques.

C'est parfois pour gagner du temps  
Parfois ça va plus vite d'aider complètement la personne au lieu de la laisser faire toute seule.

## 2) Il faut que les professionnels changent

Il faut que les professionnels apprennent de nouvelles choses.

Par exemple :

apprendre à accompagner la toilette.

Un éducateur n'apprend pas ça à l'école.

Pourtant les personnes que l'éducateur accompagne ont parfois besoin d'aide pour la toilette.

Il faut aussi changer ce que l'éducateur pense de son travail

Par exemple

l'éducateur doit être d'accord que aider à la toilette fait partie de son travail.

## 3) Il faut rencontrer d'autres professionnels

Un professionnel doit rencontrer d'autres professionnels :

- pour s'informer
- pour trouver des renseignements

Par exemple :

aller voir des professionnels qui travaillent depuis longtemps avec des personnes qui ont besoin d'aide.

## 4) Il faut changer les activités

Parfois les activités deviennent trop difficiles pour les personnes qui ont besoin de plus en plus d'aide.

Il faut parfois faire de nouvelles activités  
ou il faut transformer les activités.

Par exemple :

avant je faisais du sport  
maintenant je ne peux plus en faire  
alors je regarde le sport à la télé.  
Je ne fais plus de sport mais j'en regarde

Le principal c'est que les personnes accompagnées continuent à prendre plaisir dans les activités

## 5) Parfois il faut changer de foyer quand on est de plus en plus dépendant

Quand on est de plus en plus dépendant  
on a besoin de plus d'aide.

Certains foyers ne peuvent pas accompagner les personnes qui ont besoin de beaucoup plus d'aide.

Par exemple :

Une personne vit dans un foyer de vie mais elle vieillit et elle a donc besoin de plus en plus d'aide.

Elle va donc déménager dans un FAM.

Dans un FAM il y a plus d'aide.

## 6) Il faut se préparer à recevoir de l'aide

Quand on devient plus dépendant on a besoin de plus en plus d'aide.

Avoir besoin de l'aide peut parfois rendre malheureux parce que c'est difficile d'accepter de l'aide.

C'est plus facile d'accepter de l'aide quand on s'est préparé à recevoir de l'aide

Par exemple :

on peut discuter avec notre entourage

On peut aussi discuter avec les nouveaux professionnels qui vont nous accompagner.

## 7) Même si une personne a besoin de plus en plus d'aide

elle a quand même envie de faire ce qu'elle aime

Quand une personne a besoin de plus en plus d'aide il faut essayer qu'elle continue à faire ce qu'elle aime.

Mais pour ça il faut :

- Savoir ce que la personne aime
- La personne doit dire ce qu'elle aime
- On doit écouter la personne
- On doit chercher ensemble des solutions ensemble c'est la personne avec ses accompagnants.

## I SAID

Par exemple

Une personne âgée veut partir en vacances

elle aime partir en vacances

mais elle a peur d'oublier de prendre son traitement

ou d'avoir un problème pendant son séjour.

Les éducateurs ont peur qu'elle ait un problème sur la route.

La personne âgée et les éducateurs ont réfléchi ensemble

pour trouver un moyen pour la personne âgée de partir en vacances

parce que c'est ce qu'elle aime faire.

Finalement ils ont trouvé ensemble une solution

la personne âgée va partir pas très loin pour éviter les problèmes sur la route

et des nouveaux éducateurs vont passer la voir là-bas tous les jours

pour s'occuper un peu d'elle

et lui donner son traitement.

La personne âgée a réussi à faire ce qu'elle aime.

## 8) Avoir besoin de plus d'aide ça ne veut pas dire qu'on sera malheureux

Quand on a besoin de plus en plus d'aide

on est pas forcément malheureux

Parfois c'est parce qu'on a besoin d'aide

que la vie s'améliore.

Par exemple :

- J'ai besoin d'aide  
alors je rencontre des gens  
et je ne suis plus seul  
je suis plus heureux comme ça

## I SAID

- Pour m'aider on me fait faire des activités  
j'aime bien faire des activités  
avant je n'en faisais pas parce que je n'y pensais pas
- Avec de l'aide  
j'arrive à refaire des choses  
ça me redonne confiance en moi

Par exemple quand on arrête de travailler en ESAT ça laisse plus de temps pour les loisirs

Aider quelqu'un qui a besoin d'aide ça fait du bien  
Comme on a tous besoin d'aide,  
ça fait du bien aussi d'aider quelqu'un d'autre.



# **Compte rendu de la communauté de pratique 2 :**

## **Comment favoriser la participation de tous : y compris les personnes avec difficultés d'expression ?**

Un compte rendu explique ce qui a été dit en réunion.

Une communauté de pratique c'est une réunion de professionnels et de famille.

La communauté de pratique 2 concerne les personnes qui ne parlent pas.

Il faut trouver des solutions pour que ces personnes :

- Donnent leur avis
- Partagent leurs idées
- Expliquent leurs envies



## Que signifie le mot participer ?

Les participants à la communauté de pratique ont répondu :

- Les habitants des MAS ne parlent pas.

MAS = Maison d'Accueil Spécialisé.

La MAS accueille des adultes pas autonomes.

Ce sont les professionnels qui les accompagnent qui doivent essayer de comprendre.

Certains habitants de la MAS expliquent avec leurs yeux

- Il faut faire attention de ne pas décider à la place des habitants de la MAS.
- Même si une personne ne parle pas, il faut toujours lui demander son avis.  
Parfois, les professionnels oublient de le faire.
- Participer ça fait partie de l'autodétermination.  
L'autodétermination veut dire pouvoir choisir dans sa vie.  
Participer aide à décider soi-même dans sa vie.  
Participer c'est connaître ce qui est possible.

Par exemple, je veux partir en vacances  
Je regarde sur un livre avec un éducateur  
Je regarde s'il reste de la place  
Je choisis l'endroit où je veux aller



## Qu'est ce qui aide à participer ?

La personne accompagnée participe mieux à sa vie :

- Quand sa famille la connaît bien
- Quand il existe des outils pour aider à communiquer  
Par exemple, des pictogrammes
- Quand les documents sont faciles à lire et à comprendre

## Qu'est ce qui gêne pour participer ? Comment faire pour que ça aille mieux ?

### 1. **Les personnes accompagnées ont des difficultés pour s'exprimer.**

S'exprimer c'est se faire comprendre.

Pour aider les personnes accompagnées, les participants à la communauté de pratique pensent que :

- Les professionnels doivent plus échanger entre eux.  
Echanger c'est expliquer en parlant ou en écrivant.  
Il faut parler entre professionnels des choix et des envies de la personne accompagnée.
- Il faut demander de l'aide à la famille.  
La famille connaît bien la personne accompagnée.



- Il faut utiliser quelque chose pour savoir comment la personne communique.  
Il existe des tests, des évaluations :  
Ce sont des cahiers avec des questions pour savoir comment la personne communique.  
C'est réservé aux professionnels.

## **2. Les personnes accompagnées sont parfois traitées comme des enfants.**

Même si elles sont adultes.

Pour aider les personnes accompagnées, les participants à la communauté de pratique pensent que :

- Il faut toujours faire l'effort de demander à la personne ce qu'elle veut.  
Même si elle ne parle pas.  
Même si elle ne peut pas répondre.
  
- Il ne faut pas oublier que la personne accompagnée est adulte.  
Ce n'est pas un enfant.  
Même si elle ne parle pas.  
Même si elle ne comprend pas bien.  
Même si elle ne peut pas répondre.
  
- Les professionnels doivent apprendre à traiter les personnes accompagnées comme des adultes.



### **3. Les professionnels n'ont pas toutes les informations.**

Pour aider les personnes accompagnées, les participants à la communauté de pratique pensent que :

- Il faut bien dire ou écrire toutes les informations.
- Il faut bien se transmettre les informations entre professionnels.  
Même si la personne accompagnée change de service ou d'établissement.  
Par exemple bien donner son dossier

### **4. Pour les professionnels, il est parfois difficile de faire certaines choses.**

Par exemple :

- de parler de sexualité.
- d'accompagner une personne qui va mourir.

Pour aider les personnes accompagnées, les participants à la communauté de pratique pensent que :

- Il faut former les professionnels  
Ça veut dire les aider à apprendre de nouvelles choses.  
Par exemple :  
apprendre à parler et à accompagner la sexualité.  
apprendre à parler de la mort, à accompagner la fin de vie.
- Il faut aider les professionnels qui sont en difficulté.  
Par exemple :  
des personnes compétentes peuvent aider les professionnels qui sont en difficulté.  
un professionnel ne sait pas comment parler de sexualité  
Il peut aller voir quelqu'un qui a l'habitude d'en parler  
On peut lui conseiller un film qui parle de sexualité.



**5. La personne accompagnée ne peut pas faire ce qu'elle veut toute seule.**

Elle a besoin des autres pour l'aider.

Les participants à la communauté n'ont pas trouvé de solution à ce problème.

**6. Il y a beaucoup de choses qui gênent les professionnels.**

Par exemple : les lois, les papiers à remplir, la société.

La société c'est les gens qui vivent ensemble

Les participants de la communauté de pratique n'ont pas trouvé de solution à ce problème.

**7. Quand une personne accompagnée vit en collectivité, elle ne peut pas faire ce qu'elle veut.**

Par exemple elle ne peut pas choisir l'heure du repas.

Pour aider les personnes accompagnées, les participants à la communauté de pratique pensent que :

- Il faut tenir compte des choix de la personne pour les repas.  
Par exemple la personne accompagnée ne peut pas choisir l'heure du repas.  
Mais elle peut choisir une partie de son menu.



## Qu'est ce qui facilite ou gêne la participation ?

Les participants de la communauté de pratique pensent qu'il y a des choses qui gênent la participation des personnes accompagnées.

Ils pensent aussi qu'il y a des choses qui aident la participation des personnes accompagnées.

Ces choses qui aident ou qui gênent :

- font partie de la personne accompagnée  
Par exemple savoir parler ou pas
- ne font pas partie de la personne accompagnée  
Ce sont des choses extérieures  
Par exemple avoir des photos disponibles



## **Comment aider les personnes accompagnées à donner leur avis ?**

Comment aider les personnes accompagnées à expliquer ce qu'elles veulent ?

**Comment aider les personnes accompagnées à mieux communiquer ?**

**Comment aider les personnes accompagnées à mieux apprendre ?**

Les participants de la communauté de pratique pensent que pour aider les personnes accompagnées :

- il faut utiliser des pictogrammes

Ce sont des images

C'est pour aider les personnes qui ne savent pas lire à comprendre des mots

- il faut demander à la famille comment la personne communique

Par exemple expliquer que la personne utilise une tablette pour communiquer.

Une tablette ça ressemble à un petit ordinateur.

- il faut faire attention aux réactions de la personne accompagnée.

Par exemple si elle sourit pour dire qu'elle est d'accord.



- il faut utiliser un cahier de communication  
Par exemple un cahier avec des pictogrammes où la personne peut montrer ce qu'elle veut.

- Il faut rester en contact avec la famille

Par exemple :

- organiser des visites en famille
  - faire des réunions avec la famille
  - faire des ateliers avec la personne accompagnée, sa famille et les professionnels.
- Il faut utiliser un cahier de bord  
C'est un cahier dans lequel la famille et les professionnels écrivent ce qui se passe.
  - Il faut faire le plus de sorties possibles avec la personne pour voir ce qu'elle aime ou ce qu'elle n'aime pas.  
Ça sert à mieux la connaître.  
Ça sert à savoir ce qu'elle veut et ce qu'elle aime.

Par exemple emmener la personne à la piscine et voir si la personne aime ou n'aime pas.



- Il faut faire des transmissions entre professionnels  
Faire des transmissions c'est parler ou écrire  
pour dire aux collègues ce qu'il s'est passé.

Par exemple écrire les informations dans un cahier  
Ce cahier s'appelle le cahier de transmissions.

Par exemple :  
dire les informations en réunion.

utiliser un programme informatique comme Imago ou Titan  
Pour écrire des transmissions entre professionnels sur l'ordinateur.

- Il faut demander l'aide des personnes compétentes  
Par exemple les orthophonistes sont des personnes compétentes.  
Les orthophonistes aident les personnes accompagnées à mieux lire.
- Il faut utiliser le facile à lire et à comprendre  
pour que les documents soient plus faciles à lire et à comprendre.
- Il faut aider la personne accompagnée à montrer du doigt  
ce qu'elle veut faire.  
Par exemple la personne peut montrer la porte pour expliquer  
qu'elle veut sortir.  
Par exemple la personne peut montrer un pictogramme pour  
expliquer où elle veut aller.



- Si les personnes accompagnées peuvent parler, il faut faire des groupes de parole

Un groupe de parole c'est une réunion où on peut :

- discuter,
- donner des idées,
- donner son avis
- écouter les autres

- Il faut avoir un CVS

Un CVS c'est un conseil de vie sociale.

C'est une réunion

Un CVS concerne les foyers.

Dans un CVS il y a des représentants :

- de la direction
- des professionnels
- des habitants

Dans le CVS :

- on parle de la participation des habitants.
- on écoute l'avis des habitants
- on partage les idées des habitants

- Il faut utiliser des ordinateurs

Par exemple, il existe des ordinateurs qu'on commande avec les yeux pour les personnes qui ne savent plus bouger.



- Il faut former les professionnels, les familles et les personnes accompagnées à l'autodétermination. L'autodétermination veut dire pouvoir choisir dans sa vie.
  
- Il faut écrire les documents importants avec les personnes concernées :  
Par exemple les projets individuels ou le règlement.
  
- Il faut former les personnes accompagnées à prendre des décisions.



## Quelques exemples de participation

Les participants de la communauté de pratique ont raconté des exemples :

- ❖ Dans un ESAT, le catalogue de formations a été adapté en facile à lire et à comprendre.  
Donc les travailleurs peuvent choisir leur formation de manière plus autonome.
- ❖ Une personne a voulu redécorer entièrement sa chambre.  
Quand les travaux sont terminés,  
elle dit qu'elle n'aime pas la décoration.  
Les professionnels se demandent s'ils ont bien compris ce que la personne veut.
- ❖ Une personne a eu une vie difficile.  
Sa famille la battait.  
Elle veut raconter sa vie dans un livre.  
Les professionnels l'aident à écrire son histoire.  
Mais le juge ne veut pas que le livre soit publié.  
La personne est très déçue.