

Dossier thématique

*Compilation de fiches pratiques élaborées
dans le cadre du projet Interreg V – I SAID*

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



Table des matières

Présentation de l’outil	3
Pourquoi ces fiches ?.....	3
Comment ces fiches ?	4
1—Santé globale	5
1.1 Comment améliorer l’accompagnement des personnes en milieu médical	5
2—Autodétermination et vie collective	9
2.1 Comment soutenir l’autodétermination des personnes accompagnées ?	9
2.2 Comment concilier l’autodétermination et le cadre de vie en collectivité ?.....	13
3—Autodétermination et comportements défis	17
3.1 Comment soutenir l’autodétermination des personnes présentant des comportements défis ?	17
4—Mobilité et parcours de vie	23
4.1 Comment communiquer des informations entres différents établissements et intervenants ?	23
4.2 Comment éviter les ruptures d’accompagnement ?.....	26
5—Pratiques inclusives et citoyenneté	29
5.1 Comment soutenir l’exercice de la citoyenneté des personnes accompagnées au sein de la société ?	29
6—Qualité de vie	34
6.1 Comment soutenir la qualité de vie des personnes avec déficience intellectuelle ?.....	34
6.2 Comment respecter le bien-être et la qualité de vie individuelle dans un contexte de vie en collectivité ?	39
7—Milieux inclusifs	45
7.1 Comment prendre en compte les défis induits par la déficience intellectuelle dans les expériences de milieux inclusifs ?.....	45
8—Vie relationnelle et sociale	52
8.1 Comment favoriser une relation bienveillante, respectueuse et inclusive de la vie relationnelle des personnes avec déficience intellectuelle ?	52
9—Augmentation de la dépendance	57
9.1 Comment peut-elle favoriser la création de nouvelles opportunités ?	57
10—La participation de tous	61
10.1 Comment s’assurer de la compréhension et de l’accord des personnes qui n’ont pas d’accès au langages ou d’autres moyens de communication ?.....	61
10.2 Comment amener les personnes avec déficiences intellectuelles à être considérées comme des adultes et à se considérer comme des adultes ?.....	67

Présentation de l'outil

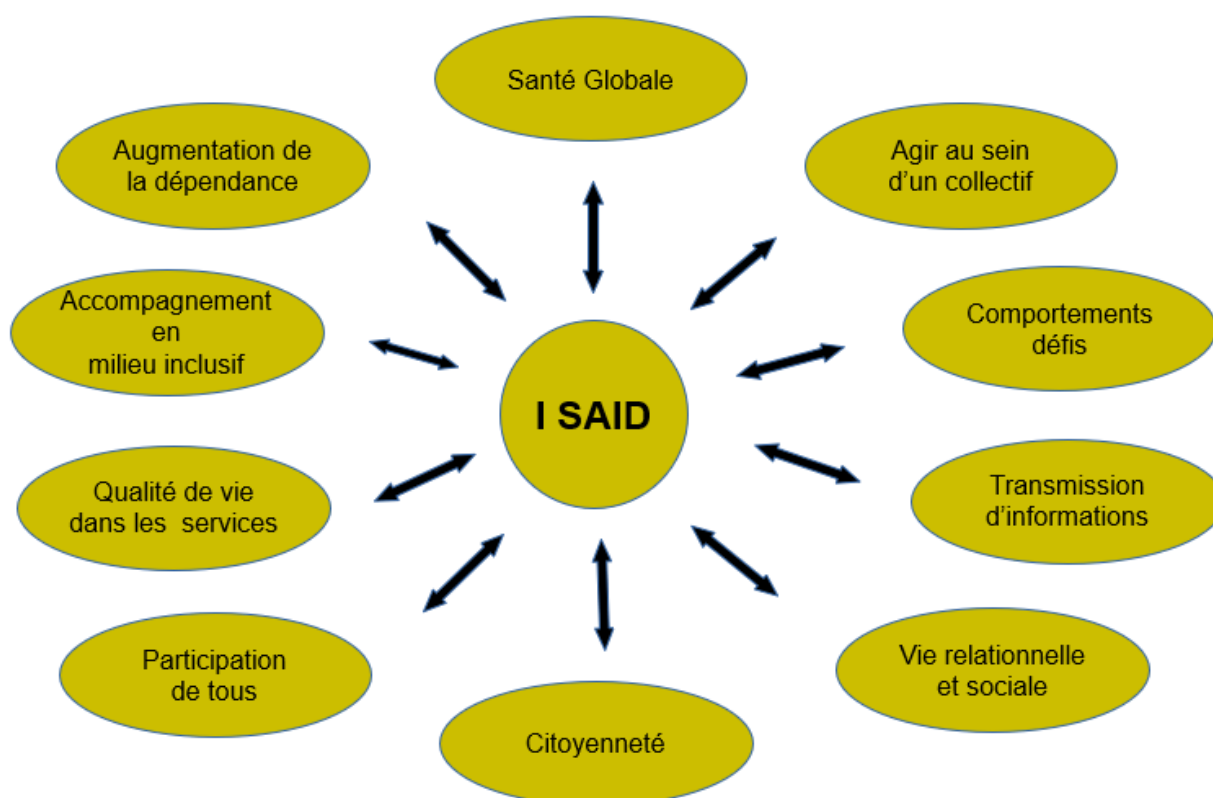
Pourquoi ces fiches ?

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



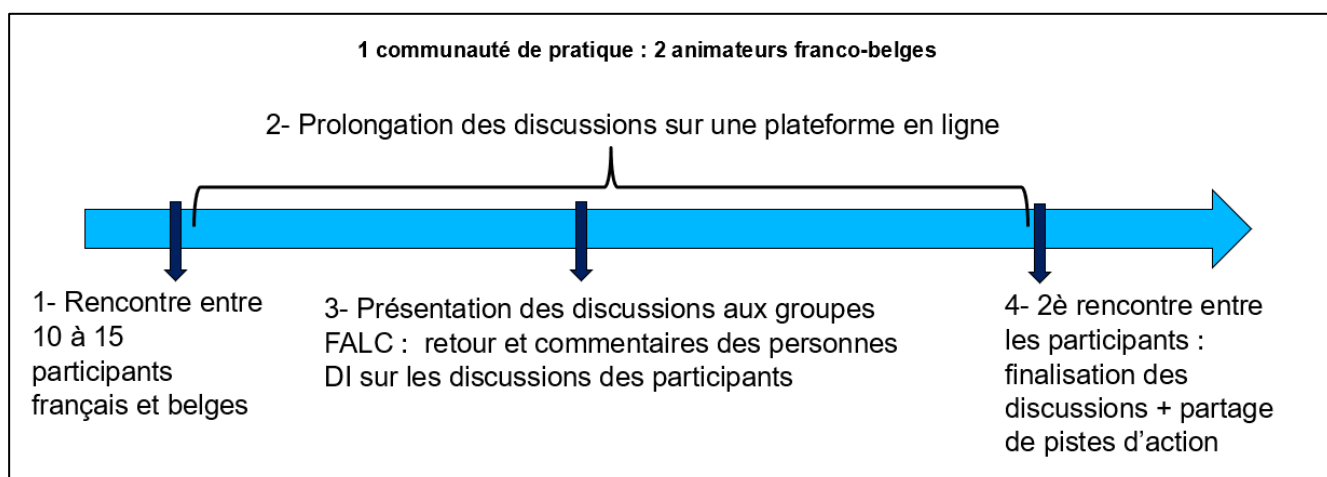
Comment ces fiches ont-elles été élaborées ?

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 **échangent, proposent voire imaginent des pistes de solution** qui pourraient être testées (ou qui l'ont été) au sein de leur pratique au quotidien.



1. Santé globale

1.1 Comment améliorer l'accompagnement des personnes en milieu médical ?

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)

1. Santé globale

1.1 Comment améliorer l'accompagnement des personnes en milieu médical ?

QUOI ?

La relation avec le corps médical est souvent complexe, que ce soit pour les personnes accompagnées, leurs proches ou les professionnels les accompagnant au quotidien.

- **Difficultés de communication/compréhension** entre les personnes et les professionnels médicaux (spécialistes, personnels hospitaliers).
- **Difficultés d'application des législations** : secret médical partagé, droits des personnes en situation de handicap, consentement des personnes...
- **Prises en charges potentiellement inadéquates** concernant les soins médicaux conférés aux personnes en situation de handicap
-

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

- ✓ Manque de connaissance des personnes sur leurs droits et devoirs en termes de santé globale
- ✓ Impact du handicap sur le ressenti de la douleur, la perception du schéma corporel, la sensibilité générale
- ✓ Difficulté à exprimer ses choix concernant son parcours médical (choix du praticien, etc.) mais aussi précisément son ressenti
- ✓ ...

Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Manque de sensibilisation, de formation du corps médical aux spécificités de la déficience intellectuelle (connaissance des pathologies, des modes de communication, gestion de l'anxiété)
- ✓ Manque de temps des professionnels médicaux (hôpital, CMP, etc.) qui engendre des consultations très courtes ne permettant pas à la personne de les investir
- ✓ ...

Facteurs environnementaux

- ✓ Difficulté de transmission des informations entre le corps médical, les personnes et leurs accompagnants
- ✓ Surcharge de travail des équipes médicales qui nuit à la mise en place des ajustements nécessaires
- ✓ Les aléas et les changements (rendez-vous annulés...) peuvent générer une augmentation de l'anxiété des personnes accompagnées
- ✓ ...



Pistes d'action et de réflexion



Facteurs liés à la personne

Impliquer la personne dans son parcours de soins

Améliorer la communication avec le personnel soignant



Mise en place de cahiers de liaisons avec les différents professionnels médicaux / paramédicaux intervenants en dehors de la structure pour préparer en amont les rendez-vous avec la personne (points qu'elle veut aborder, questions à poser ...)

Mettre en place des outils de communication adaptés au milieu hospitalier (affiches en FALC)

Utilisation d'un carnet de santé en FALC

Utilisation de fiches thématiques en FALC



✓ La préparation permet à la personne de mieux investir le rendez-vous.

✓ La personne décide ce qui y est indiqué et de le transmettre à un tiers.



✓ Fiche/cahier souvent rempli par le professionnel car non investi par la personne elle-même.

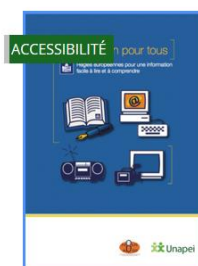


Généraliser l'utilisation du FALC avec les personnes

❖ Mode d'emploi du FALC :

Les principales règles du FALC :

- Toujours utiliser des mots simples et éviter les gros nombres
- Les phrases doivent être les plus courtes possible
- Toujours privilégier un ordre facile à comprendre
- La mise en page doit être dans des formats faciles à lire et courts
- Une police d'écriture la plus claire possible



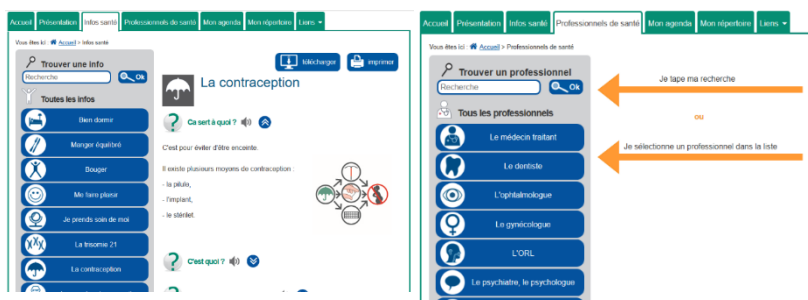
❖ Sites utiles pour favoriser la compréhension et la communication en termes de santé :

<https://santebd.org>



<http://santetresfacile.fr/>

Site en FALC pour faciliter le suivi médical des personnes





Facteurs liés à l'entourage et l'environnement

Améliorer la formation du personnel soignant

Proposer des sensibilisations, informations sur la déficience intellectuelle aux professionnels de santé.

Accompagnement des équipes par des professionnels extérieurs (supervision).

Aider les professionnels à respecter le libre arbitre des personnes accompagnées (refus de soin)



- ✓ Meilleure prise en charge
- ✓ Diminution de l'anxiété chez la personne accompagnée



- ✓ Se tenir à jour dans les formations

Renforcer le partenariat et la communication entre structure, familles et professionnels des soins de santé

Mise en place d'un référent santé dans la structure : il accompagne les personnes dans le suivi de leur parcours de soin et coordonne la transmission d'information entre les professionnels internes à la structure, les professionnels médicaux extérieurs et la famille

Création d'un réseau de médecins spécialistes sensibilisés au handicap

Mise en place d'une fiche d'urgence dans le cadre d'un partenariat avec un centre hospitalier → utilisation du FALC

Rôle de relai du médecin traitant avec les autres professionnels médicaux (travail sur une fiche de liaison pour présenter la personne accompagnée et indiquer les coordonnées de son médecin référent)

Mise en place d'un partenariat avec un centre hospitalier autour d'un groupe de travail sur l'évaluation de la douleur et sur l'accueil des personnes handicapées



- ✓ Permet de travailler autour d'outils commun et connus par l'ensemble des professionnels (Echelle DOLOPLUS).
- ✓ Meilleure transmission des informations



- ✓ Fiche transmise au service des urgences mais n'est pas toujours transmises aux autres services de l'hôpital.
- ✓ Nécessité qu'il y ait plusieurs spécialistes afin que les personnes puissent choisir le spécialiste qu'elle souhaite consulter.

2. Autodétermination et vie collective

2.1 *Comment soutenir l'autodétermination des personnes accompagnées ?*

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)

2. Autodétermination et vie collective

2.1 Comment soutenir l'autodétermination des personnes accompagnées ?

QUOI ?

Promouvoir l'autodétermination des personnes accompagnées soulève divers questionnements :

- Comment amener la personne à devenir actrice de sa vie en évitant les débordements liés à ses besoins spécifiques ?
- En tant qu'intervenant comment respecter les besoins individuels tout en tenant compte des besoins collectifs ?

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

- ✓ Les personnes peuvent n'avoir jamais été confrontées à la possibilité de choisir auparavant surtout dans le cas des longues expériences institutionnelles
- ✓ Difficultés d'adhérer aux règles institutionnelles car la vie collective n'est pas un choix
- ✓ Certains problèmes comportementaux ou psychologiques (pulsions alimentaires ...) peuvent compromettre, dans certains cas, la promotion d'un contexte valorisant l'autodétermination
- ✓ Les personnes doivent être libre de pouvoir choisir, ou non. Accepter que, pour certains, la liberté peut être angoissante
- ✓ Elles sont souvent peu informées et/ou ne connaissent pas leurs droits
- ✓ Faire des choix, ça s'apprend !

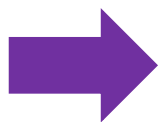
Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Soutenir l'autodétermination auprès des personnes s'apprend et doit être préparé en amont avec les personnes accompagnées
- ✓ Promouvoir l'autodétermination est un processus long et graduel. Il peut être source de découragements
- ✓ Pouvoir se détacher de l'idée que certaines personnes vont abuser des libertés données
- ✓ Se détacher de la posture « paternaliste » envers les personnes plus fragiles

Facteurs liés à l'environnement

- ✓ Le collectif suppose de regrouper des personnes qui ont parfois des besoins ou des ressources très différents ; ce qui rend difficile la mise en place de projets liés à l'autodétermination qui puissent convenir à chacune des personnes accompagnées
- ✓ Chaque institution a des valeurs et il faut en tenir compte. Certaines institutions travaillent autour de notion de contrôle, d'évitement des risques, de sanctions ... Dans cette configuration, l'autodétermination des personnes au sein du collectif est compliquée
- ✓ Pouvoir se détacher de l'idée que certaines personnes vont abuser des libertés données

Pistes d'action et de réflexion



Facteurs liés à la personne

Impliquer la personne dans son processus d'autodétermination

Permettre aux personnes d'acquérir des habilités nécessaires au développement de leur autodétermination

Lors du conseil des usagers, parler de la vie en collectivité et de l'autodétermination. Prendre en compte les avis et choix des personnes.

Adapter l'accompagnement et la place de l'autodétermination aux habilités et besoins individuels de chaque personne

Faire des choix, être acteur de sa vie, ça s'apprend. Il est important que les personnes puissent être formées à l'autodétermination. Que graduellement, elles puissent apprendre à connaître leur droits, devoirs, forces, faiblesses, savoir ce qu'est un choix, apprendre à en faire, déterminer un projet, des étapes et personnes ressources pour les aider à l'atteindre ...



Une personne ne peut pas avoir un comportement autodéterminé du jour au lendemain, la démarche prend du temps



Certaines personnes ne souhaitent pas décider pour leur vie : c'est un choix à respecter

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

Partie 1 : J'ai envie8
 Ce qui me rend heureux/ce qui me rend triste :11
 Ce que je désire/ce que je veux éviter :12

Partie 2 : J'explore15
 Je réfléchis à mon projet15
 Mes forces :17
 Mes faiblesses :18
 Mon entourage19
 Ce qui m'empêche24
 Ce qui m'aide25

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 ?

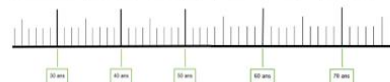
Un projet, c'est ce que j'ai envie de faire plus tard.
 C'est un but que je veux atteindre.

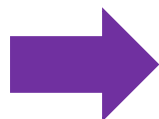


Ce qui me rend heureux/ce qui me rend triste :
 Me sentir heureux est un sentiment qui me procure de la joie.
 C'est lorsque je réalise une activité qui me donne le sourire et l'envie de rire.

Ce qui me rend heureux/ce que j'aime. 	Ce qui me rend triste, en colère/ ce que je déteste.
> > >	> > >

Retrouvez les activités sur le site
www.isaid-project.eu





Facteurs liés à l'entourage et l'environnement

Améliorer la formation du de l'entourage, proche et professionnel

Une meilleure formation sur la promotion de l'autodétermination auprès des personnes permettraient de mieux préparer les projets des personnes avec les personnes et ainsi faciliter les périodes de transitions.

Accepter l'erreur, les retours en arrière. Mieux comprendre que l'autodétermination un processus vécu par chacun de manière individuelle → éviter les découragements dans l'accompagnement

L'entourage doit pouvoir questionner et évaluer ses propres représentations sur la personne et ses besoins, les contraintes de l'environnement pour agir avec la personne sur son projet. Doit pouvoir dépasser son besoin de « faire pour la personne ».



Importance d'échelonner les initiatives. Il faut amener la personne à s'approprier différents paliers, à travers l'acquisition de nouvelles connaissances notamment, avant que la personne ne puisse être, au maximum, actrice de sa vie.

Adapter l'environnement

Proposer des « expériences » de choix et de liberté le plus tôt possible dans la vie de la personne pour lui permettre de mieux exercer ses libertés actuelles et futures.

Construire les règles de l'établissement avec les personnes, pour qu'elles fassent sens pour elles.

Prévoir des temps d'échange/des lieux collectifs, mais aussi individualisés, pour être davantage attentif à l'expérience de la personne, son vécu des libertés et des transitions qui la concerne.

Inclure les familles dans les réflexions et formation à l'autodétermination. Au plus l'accompagnement sera cohérent entre les différents accompagnant, au plus l'expérience de l'autodétermination aura de chance d'être concluante.



Importance d'adapter l'environnement physique, humain, temporel pour favoriser l'expérience de l'autodétermination.

Il faut développer chez les personnes leurs habiletés à faire des choix, prendre des décisions et les assumer.

2. Autodétermination et vie collective

2.2 *Comment concilier l'autodétermination et le cadre de la 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)

2. Autodétermination et vie collective

2.2 Comment concilier l'autodétermination et le cadre de la vie en collectivité ?

QUOI ?

Promouvoir l'autodétermination des personnes accompagnées au sein d'une structure collective pose des difficultés d'ordre diverses :

- Entre liberté de choix et règlement de la structure : quel cadre promouvoir ?
- Quelle marge de liberté en faveur de l'autodétermination peut-on trouver au sein d'une institution ?
- Quels sont les facteurs liés à la vie en collectivité qui peuvent favoriser le développement de l'autodétermination chez les personnes accompagnées ?

POURQUOI ?

Double paradoxe

Autodétermination

- But de promouvoir le développement personnel
- Prises d'initiatives et de décisions pour sa vie
- Réponse aux besoins et habiletés individuels
- Développement de compétences personnelles
- Démarche centrée sur l'individu

Formation ?

Moyens ?

Contexte inclusif ?

Vie collective

- But de promouvoir le vivre ensemble
- Règles collectives → Réponse aux besoins de la vie en collectivité
- Gérer les défis individuels pour faciliter la vie en groupe
- Démarche centrée sur le groupe

Rôles et postures des intervenants

- La personne est au centre de son projet de vie, le professionnel l'accompagne.
- Le professionnel forme et informe progressivement la personne à agir et vivre de manière la plus autonome possible
- Le professionnel collabore avec l'extérieur de la structure

Formation ?

Moyens ?

Contexte inclusif ?

- Le personnel est garant de la sécurité de chacune des personnes accompagnées
- Le personnel veille à faire respecter les règles collectives

Toutefois, malgré les difficultés de promotion de l'autodétermination dans un contexte de vie collective, **il apparaît que la vie en groupe peut être un facteur soutenant l'autodétermination des personnes accompagnées.**

COMMENT ?

Facteurs liés à la personne

- ✓ La vie en institution favorise le lien social et un lien d'attachement plus sûr, l'entraide. Cette entraide entre les personnes permet de maintenir les acquis et de favoriser les apprentissages des personnes accompagnées.
- ✓ Les personnes accompagnées peuvent créer un sentiment d'appartenance au groupe en se fixant des objectifs communs
- ✓ La vie en institution favorise dans certains cas la mise à disposition de nouvelles opportunités (exemple : prêter sa chambre).

Facteurs liés à l'entourage

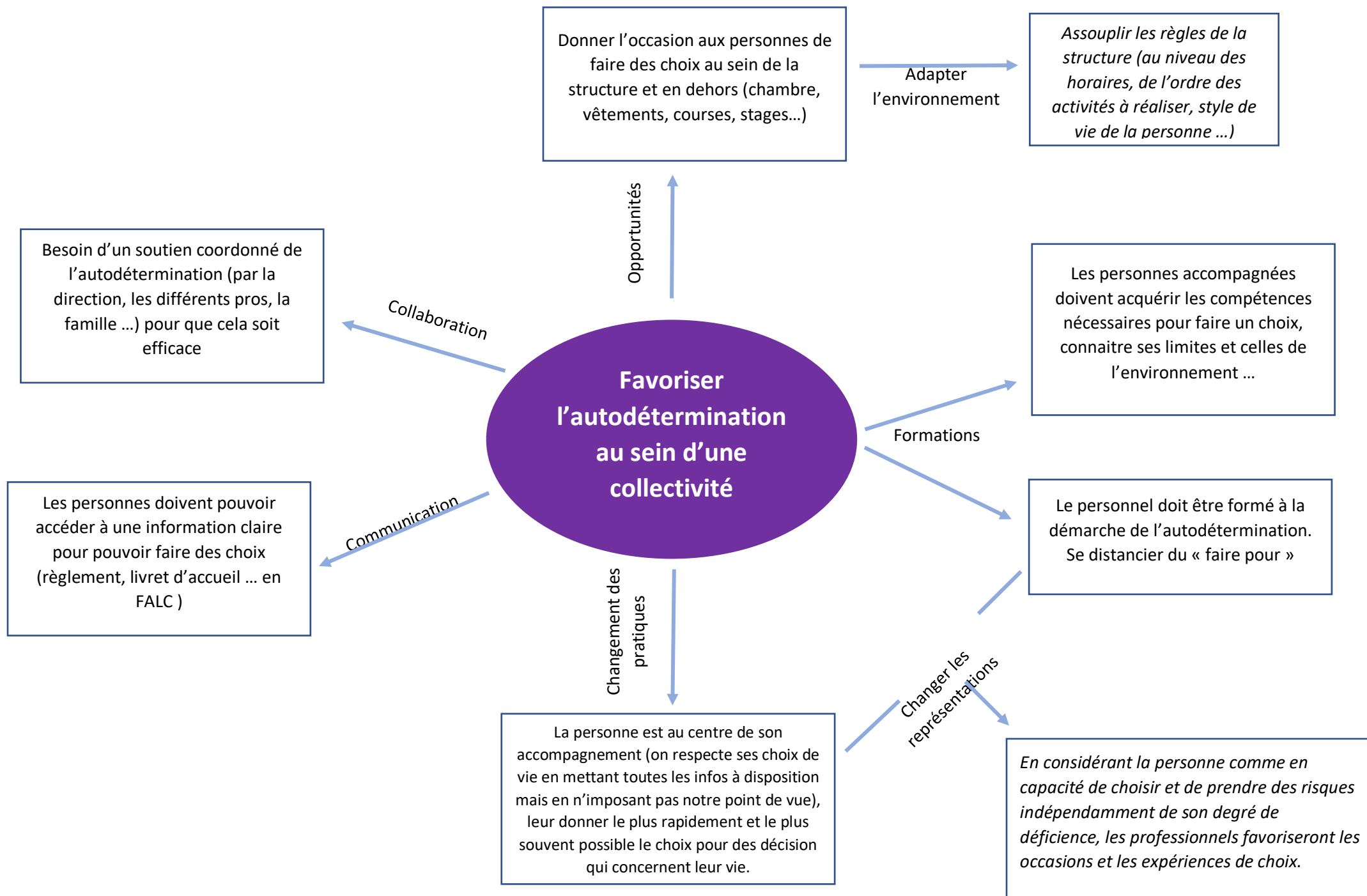
- ✓ Les nombreuses professions représentées au sein d'une institution favorisent un capital d'innovation et de création important.
- ✓ L'institution est un lieu de pluridisciplinarité. Ainsi, chaque professionnel, à travers ses compétences, permet de développer une connaissance globale de la personne accompagnée.
- ✓ D'après les différentes expériences professionnelles, une bonne cohésion des équipes est généralement liée à une meilleure qualité d'accompagnement.

Facteurs liés à l'environnement

- ✓ Les institutions sont des lieux qui peuvent s'ouvrir vers l'extérieur et faire émerger une médiation entre les milieux dits de droits communs (exemples : éducation, travail, loisir, etc.) et la connaissance du handicap.
- ✓ Les institutions sont des lieux de vie pouvant amener des occasions et des opportunités nouvelles et différentes.
- ✓ Il est important que les institutions préparent les personnes accompagnées à une vie de plus en plus autonome et favoriser les transitions vers des milieux plus inclusifs



Pistes d'action et de réflexion



3. Autodétermination et comportements défis

3.1 Comment soutenir l'autodétermination des personnes présentant des comportements- défis ?

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)

3. Autodétermination et comportements défis

3.1 Comment soutenir l'autodétermination des personnes présentant des comportements-défis ?

Promouvoir l'autodétermination des personnes accompagnées ou présentant des comportements-défis soulève divers questionnements :

- La gestion des comportements-défis et le développement de l'autodétermination sont-ils deux concepts antagonistes ?
- Soutenir l'autodétermination des personnes permet-il de réduire les comportements-défis ?

QUOI ?

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

- ✓ Les comportements défis peuvent être un moyen de communiquer pour les personnes qui ont des difficultés d'expression
- ✓ Les comportements défis peuvent apparaître car le seuil de douleur/tolérance est différent de ceux d'une personne tout venant
- ✓ Les comportements-défis peuvent être l'expression d'un désaccord ou mal-être par rapport à l'autorité/la vie en collectivité

Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Parfois les accompagnants ont des difficultés à comprendre le comportement-défi de manière objective. Surtout dans le cas où le comportement est multi-déterminé (exemple : recherche d'attention, de stimulation, d'évitement, d'échappement)
- ✓ Chaque accompagnant a des ressources différentes pour faire face au comportement-défi (exemple : niveau de tolérance, zone de confort, interprétation du comportement-défi)
- ✓ La perception des capacités de la personne par les accompagnants professionnels ou familiaux peut également interférer avec les opportunités qui lui sont proposées (exemple : limiter la prise de risque)

Facteurs liés à l'environnement

- ✓ La gestion des comportements défis est complexe. Les accompagnants peuvent parfois manquer de temps d'accompagnement individuel afin de compléter les grilles de comportement et de les analyser
- ✓ L'environnement est une source de stimulation sensorielle qui peut générer des comportements-défis lorsque l'environnement est hypo-sensoriel ou hyper-sensoriel
- ✓ Les règles changent en fonction des différents contextes dans lesquels la personne s'inscrit. Cela révèle un manque de cohérence d'accompagnement dans les différents services

Pistes d'action et de réflexion

Comment ?

Analyse objective du comportement-défis *Mieux comprendre pour mieux intervenir*

L'observation ainsi que l'analyse des comportements-défis par des grilles de comportements soutiennent et affinent la compréhension des comportements-défis. Dans le cadre de l'analyse, il est important de prendre du recul, de trianguler les différents points de vue, et d'objectiver le comportement (élément déclencheur, description des faits, besoin de la personne, connaissance de la personne, analyse du comportement-défi en équipe, étude des comportements-défis en équipe pluridisciplinaire, recherche de facteurs familiaux ou environnementaux, etc.).



Comprendre les facteurs qui déclenchent les comportements-défis est une phase importante pour pouvoir les réduire



Au plus l'accompagnant connaît la personne et ses réactions, au plus il sera envisageable de travailler l'autodétermination avec lui

Observer grâce à des grilles

Échelle belge de comportement adaptatif
Version expérimentale

ÉBCA

VERSION EXPÉRIMENTALE
FORMAT PDF COMPATIBLE AVEC LA TRANSMISSION PAR COURRIEL

PERSONNE EVALUEE	
NOM et PRENOM:	
MILIEU DE VIE:	
DATE DE NAISSANCE:	jour: mois: année: AGE:
SEXE:	Entourez: M ou F

EVALUATEUR - EVALUATRICE	
NOM et PRENOM:	
FONCTION:	
LIEU DE TRAVAIL:	
DATE DE PASSATION:	jour: mois: Année:





Pour mieux analyser et comprendre



et des méthodologies

LES COMPORTEMENTS DÉFIS EXPLIQUÉS PAR

L'analyse fonctionnelle

EVÉNEMENT(S) CONTEXTUEL(S)	ANTÉCÉDENT(S) IMMÉDIAT(S)	COMPORTEMENT DÉFI	CONSÉQUENCES
<p>Ne précédant(s) pas immédiatement le comportement</p> <p>A des troubles du sommeil A été malade plusieurs jours</p> 	<p>Précédant(s) immédiatement le comportement</p> <p>L'éducateur lui demande de participer à l'activité cuisine</p> 	<p>Ce que l'on voit</p> <p>Camille pleure, crie, tape du pied par terre et jette des objets</p> 	<p>Suivent le comportement défi</p> <p>Arrêt de l'activité cuisine</p> 

comprendrel'autisme.com

Comportement sexuels socialement inadéquats	10
299. Utilise un langage obscène	
300. Se masturbe en public	
301. Embrasse ou caresse sans pudeur, en public	
302. Tente ou fait des atouchements à caractère sexuel à des enfants	
303. Embrasse ou caresse trop intensément en public	
304. Lève ou déboutonne les vêtements des autres, sans leur consentement, pour des atouchements	
305. A des relations sexuelles dans les endroits publics	
306. Accepte toutes les avances sexuelles, sans égard au partenaire ou à la situation.	
307. Tente d'avoir ou a des relations sexuelles avec un ou des partenaires non consentant(s)	
308. Autres comportements sexuels socialement inadéquats; Spécifiez:	
Comportements de violence ou d'agression	8
309. Crache sur les autres	
310. Déchire livres, revues, journaux lorsqu'il est contrarié ou par provocation	
311. Déchire ses vêtements ou ceux des autres lorsqu'il est contrarié ou par provocation	
312. Crie ou hurle lorsqu'il est en colère	
313. Utilise un langage hostile	
314. S'emporte ou se fâche si on lui donne un ordre direct ou si on lui fait une remarque	
315. Exprime des menaces de violence envers quelqu'un	
316. Autres comportements de violence ou d'agression; Spécifiez:	
Comportements d'automutilation	8
317. Se mord, se griffe, se pince ou se coupe	
318. Se tape ou se frappe avec son corps ou un objet	
319. Se frappe contre un objet	
320. S'enfonce des objets dans les orifices corporels	
321. Se gratte exagérément	
322. S'arrache les cheveux ou les poils	

Développer des moyens de communication alternatifs

Les comportements-défis peuvent trouver leur origine dans les difficultés de compréhension et/ou de communication des personnes accompagnées :

- Elles n'arrivent pas à communiquer une frustration
- Elles ne comprennent pas un changement d'organisation
- Elles ont du mal à appréhender le fonctionnement d'une activité
-

Pour palier à cela, il peut être intéressant d'introduire un moyen de communication alternatif pour permettre à la personne de mieux communiquer et de mieux comprendre son environnement pour réduire ses comportements-défis.



Importance d'échelonner les initiatives. Il faut amener la personne à s'approprier différentes méthodes de communication, voir ce qu'il lui convient le mieux (certains moyens sont perçus comme dégradant par les personnes)



Importance de former le personnel aux différents moyens de communication



Faire le point sur les habiletés des personnes pour adapter les moyens de communication ...

Les codes de communication pictographiques

4. PECS (Picture Exchange Communication System)

• Pour qui ?

Personnes ayant une incapacité de communication orale ;

• Méthodologie

Le PECS est un système de communication basé sur l'échange de photos, d'images ou/et de pictogrammes. Il s'inscrit dans une démarche d'apprentissage de la communication formalisée en différentes phases :

Phase 1 : Apprendre à échanger une image pour demander un objet désiré.

Phase 2 : Enseigner à émettre ce comportement à distance et avec interpellation. Cette étape mène à la spontanéité.

Phase 3 : Entraîner la discrimination des images jusqu'à lors non exigée.

Phase 4 : Apprentissage de la structure syntaxique : « Je veux + l'objet désiré ».

Phase 5 : Enrichir ses phrases en ajoutant des adjectifs, des verbes et de prépositions.

Phase 6 : Solliciter la réponse à la question : « Que veux-tu ? ».

Phase 7 : Phase d'apprentissage du commentaire, d'abord en réponse à une question puis sous forme spontanée.



Les codes de communication par écrit

FALC (Facile à Lire et à Comprendre)

• Pour qui ?

Public maîtrisant les bases de la lecture mais qui présente des difficultés du langage plus particulièrement des difficultés de :



Adapter des consignes et des écrits. Le fond et la forme sont une lecture courte, claire et concise.

Informations	Forme
<ul style="list-style-type: none"> ↳ Mettre en gras les verbes d'action, les essentiels ↳ Employer le même mot pour parler de la même chose dans tout le document ↳ Éviter d'utiliser à la fois 	<ul style="list-style-type: none"> ↳ Utiliser la police d'écriture Arial 14 et mettre un interligne de 1,5 ↳ Illustrer ou définir les verbes importants/difficiles

... pour choisir le moyen de communication le plus adapté

A. Communication orale

	Oui	Non	Partiellement
Expression			
Accès à la parole/langage			
Sait émettre une demande simple (aller aux toilettes)			
Sait émettre une demande complexe			
Capacité à faire des phrases (sujet + verbe + complément)			
Capacité à raconter une histoire			
Capacité à accorder les adjectifs et les noms (genre et nombre)			
Capacité de citer le mot qui représente l'image			
Rapidité de réponse (ne cherche pas ses mots)			
Autres forces :			
Compréhension			
Accès à l'audition			

Tableau récapitulatif

	Maîtrise des bases de la lecture	Troubles de la communication orale	Troubles de l'audition	Troubles visuels	Maîtrise de l'écriture	Bonnes compétences cognitives	Difficultés de régulation socio-émotionnelle
FALC							
PAR-LE-SI-LAB							
PCA							
PECS							
Pictogram							
Bliss							
Mallette « bonjour »							
Makaton							
Sésame							
Predictable							
Voice							
Let me talk							
Autismo							
Social Handy							

Tableau 4. Moyens de communication alternatifs et augmentés

www.isaid-project.eu



Pistes d'action concrètes

Intervenir de manière personnalisée

Voici quelques pistes d'action spécifiques testées par les professionnels pour soutenir l'autodétermination des personnes présentant des comportements-défis

- Certaines équipes utilisent un système de **post-its** afin que chaque professionnel puisse indiquer les questions qu'ils se posent sur le comportement-défi de telle ou telle personne (exemple : « a-t-elle bien dormi ? », « est-ce la personne qui la soigne habituellement ? », etc.). Cela permet à chaque professionnel d'avoir une vue d'ensemble de la situation même s'il n'est pas toujours possible d'avoir des échanges directs à ce sujet.
- Il existe aussi des « **jours de congé** » dans certains établissements. Ainsi, si les personnes ne souhaitent pas effectuer une tâche ou participer à une activité, ils ont le droit de ne pas le faire. Cette option n'est valable qu'un seul jour par semaine mais cela permet parfois de canaliser les comportements des personnes. Les établissements qui ont instauré ce fonctionnement ont constaté une diminution des crises depuis sa mise en œuvre. Par ailleurs, ce type de fonctionnement permet aussi de favoriser l'autodétermination des personnes qui peuvent faire des choix en fonction de leurs préférences et de leur humeur du moment.
- Aussi, **accorder du temps de travail en équipe, voir en équipe pluridisciplinaire, afin de compléter et d'analyser le comportement-défi** peut s'avérer utile. A titre d'exemples, on peut citer la mise en place de réunions dédiées au sujet, des communautés de pratiques, des groupes d'analyse de pratiques ou de supervision. Cependant, il faut garder à l'esprit que lors de la mise en place d'une intervention extérieure (exemples : supervision ou service de soutien extérieur), les accompagnants peuvent craindre d'être jugés.
- Créer des liens entre les services enfance et les services adultes, soit directement entre les structures, soit en passant par des services de transition. De plus, on pourrait renforcer la cohérence de l'accompagnement au niveau des services par le biais de la collaboration et de la transmission des informations par rapport à la personne accompagnée. Par exemple, via **un document qui pourrait regrouper toutes les informations et en suivant la personne accompagnée** d'un environnement à l'autre (exemple : le plan d'accompagnement, la carte d'identité, la cartographie de la personne).
- A tester : **développer des partenariats entre le milieu médical** (dont les services de psychiatrie), **le milieu social et le milieu éducatif**. D'une part, il pourrait s'agir de développer d'autres partenariats en s'appuyant sur le milieu social et éducatif afin d'accorder, par exemple, un séjour de répit à la personne tout en évitant le milieu psychiatrique. Une convention de partenariat permettrait de formaliser la collaboration

Quelles pistes d'action serait-il intéressant de mettre en place ?

- Une première piste d'action envisagée lorsqu'une hospitalisation est nécessaire est de préparer celle-ci en termes d'objectifs (idéalement avec l'hôpital lui-même, mais a minima avec la personne accompagnée). Ces objectifs devraient être formulés de sorte à être réalisables et bien compris par la personne. Il ne faut pas que le séjour soit vécu comme « une punition ».
- Au niveau de la collectivité, il est important de travailler la cohésion du groupe pour que la personne puisse mieux appréhender les conséquences de ses actes sur le groupe.
- En ce qui concerne le cas spécifique des personnes qui mettent en échec de façon répétée les choix exprimés, on peut revenir sur des projets simples, du quotidien, pour lesquels les dimensions de droits et de devoirs, d'anticipation des conséquences et de mise en application peuvent être négociés ensemble et appréhendés par toutes les parties.
- Une autre piste d'action serait d'utiliser des « contrats » ou des chartes simples qui prennent appui sur un engagement mutuel entre les professionnels et la personne accompagnée concernant les attentes et besoins. Ainsi, il est important de la créer ensemble et d'utiliser un vocabulaire constructif, simple, formulé en termes de comportements observables. Quand de tels contrats sont mis en place, il faut revoir régulièrement la personne pour en parler. Cela permet de garder le contact, de favoriser l'expression, de réévaluer et ainsi d'éviter de devoir prendre « des mesures » restrictives ou des sanctions en cas de débordement. Ces mesures, si elles sont prévues, doivent être connues et comprises par la personne accompagnée.
- Il faut également accompagner la personne dans sa capacité à faire des choix « éclairés », soutenir sa démarche d'auto-évaluation via des échanges, des réévaluations du projet ou de l'option choisie.
- Finalement, une dernière piste d'action avancée est de rechercher des référentiels théoriques en dehors du champ de la déficience intellectuelle afin de mieux comprendre la complexité des comportements-défis (exemple : la toxicomanie).

4. Mobilité et parcours de vie :

4.1 Comment communiquer des informations entre différents intervenants ou établissements ?

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)

4. Mobilité et parcours de vie

4.1 Comment communiquer des informations entre différents intervenants ou établissements ?

Les professionnels et membres de l'entourage détiennent des informations importantes à propos de la personne accompagnée (habiletés, défis, motivations ..), permettant d'adapter l'accompagnement aux besoins de la personne.

Cependant, en France comme en Belgique, un manque communication structurée est observé entre les différents intervenants et structures surtout lorsqu'il y a mobilité des résidents d'un pays à l'autre.

QUOI ?

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

- ✓ Les personnes peuvent avoir des difficultés à exprimer ce qu'elles ressentent, ce qu'elles veulent ou ce qu'elles ont vécu.
- ✓ Les personnes peuvent ne pas avoir envie de communiquer certaines informations sur sa vie
- ✓ Les personnes ne sont souvent pas assez informées et/ou ne connaissent pas leurs droits

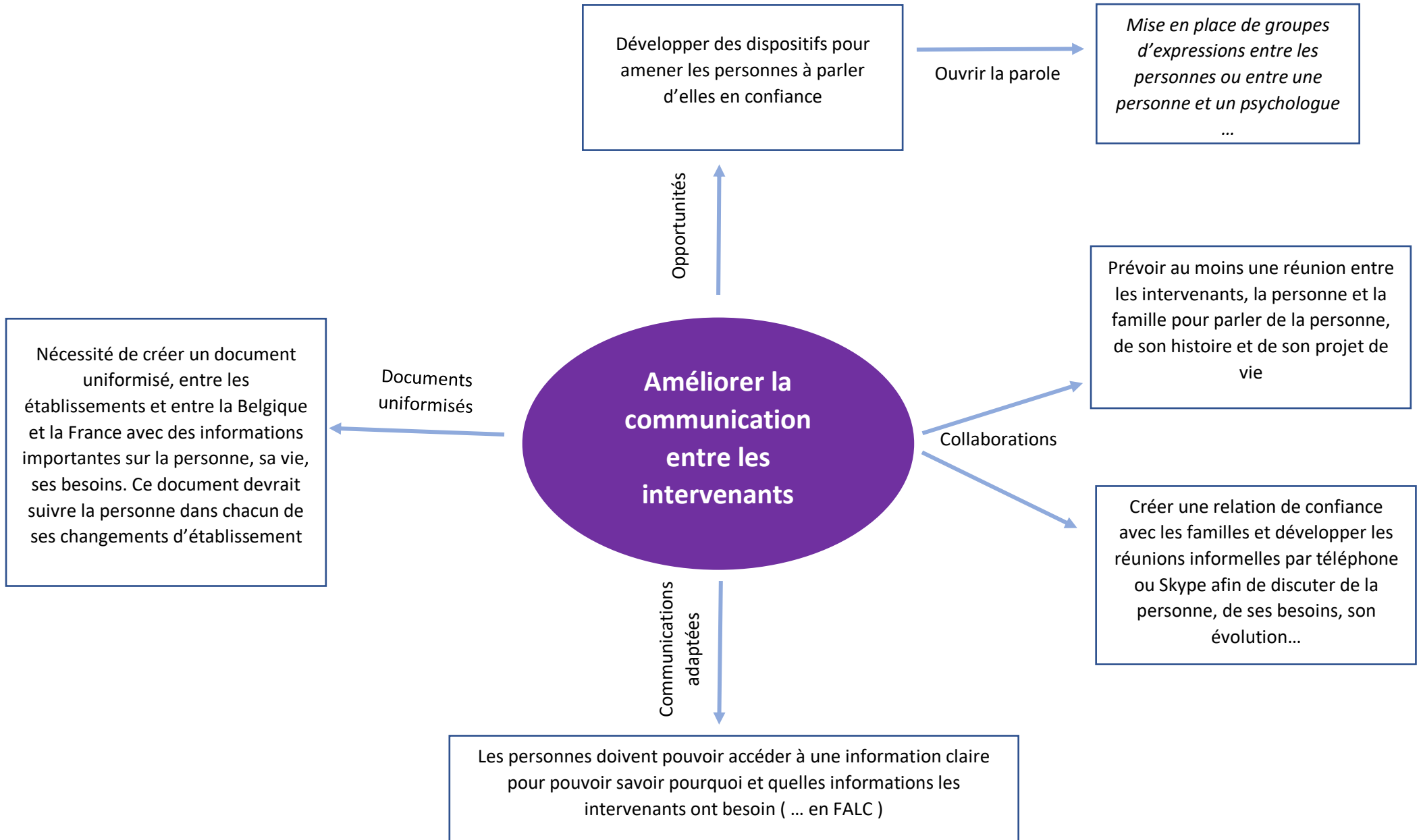
Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Sous couvert du secret professionnel certaines informations sont gardées secrètes par les spécialistes
- ✓ Il arrive que les familles aient des difficultés à parler de certains évènements (agression, difficultés familiales...)
- ✓ Beaucoup d'intervenants gravitent autour des personnes
 - ➔ Difficile de faire circuler les informations auprès de tout le monde
 - ➔ Certains intervenants estiment que des informations les concernent pour leur pratique et ne concernent pas forcément d'autres professionnels

Facteurs liés à l'environnement

- ✓ Chaque établissement a son propre fonctionnement et sa propre façon de communiquer → pas facile de transmettre des infos à une autre structure
- ✓ Il existe peu de dispositifs coordonnés/formations concernant le partage des informations
- ✓ Les structures sont surpeuplées et les listes d'attentes sont longues. Les inscriptions se font parfois à la hâte on ne prend pas le temps de noter toutes les informations sur la personne, ses besoins, ses envies ;

Pistes d'action et de réflexion



4. Mobilité et parcours de vie :

4.2 Comment éviter les ruptures d'accompagnement ?

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)

4- Mobilité et parcours de vie :

4.2 Comment éviter les ruptures d'accompagnement ?

QUOI ?

En Belgique, comme en France, la communication des informations concernant la personne accompagnée semble lacunaire autant entre les différents intervenants (professionnels et familles) qu'entre les structures lorsqu'il y a changement. Ce manque de communication peut entraîner des ruptures dans l'accompagnement, alors :

Pourquoi et comment éviter les ruptures d'accompagnement dans le parcours des personnes accompagnées ?

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

- ✓ Les ruptures d'accompagnement peuvent occasionner une perte vis-à-vis de la qualité de l'accompagnement concernant le maintien des acquis (moyen de communication, déplacement ...)
- ✓ Suite à une rupture d'accompagnement, une diminution de l'autonomie et une augmentation des comportements défis peuvent être observés

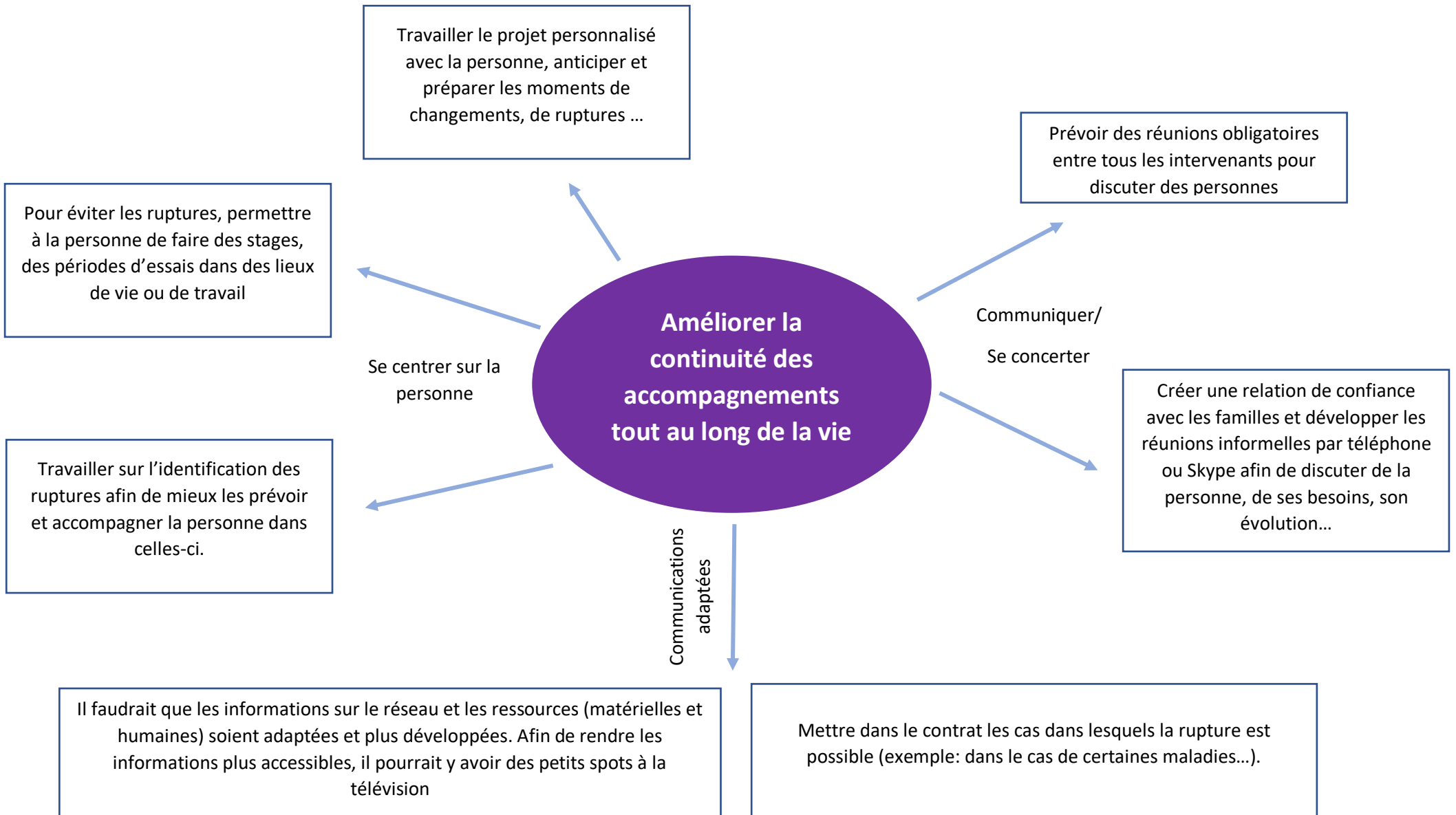
Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Connaître des informations sur la personne, sa vie et ses besoins permet de limiter les ruptures dans l'accompagnement
- ✓ Les situations de ruptures peuvent être vécus comme des échecs par les professionnels
- ✓ La qualité des informations données peut influencer la qualité de l'accompagnement
 - Perte d'infos entre les intervenants/structures
 - Informations erronées ou pas actualisées
 - Les informations contiennent des jugements ou des représentations
 -

Facteurs liés à l'environnement

- ✓ La méconnaissance du réseau, des ressources et des dispositifs d'accompagnement inter et intra frontières peut susciter des ruptures d'accompagnement
- ✓ Les différents fonctionnements des structures rendent compliqué le transfert de données coordonnées

Pistes d'action et de réflexion



5- Pratiques inclusives et citoyenneté

5.1 Comment soutenir l'exercice de la citoyenneté des personnes accompagnées au sein de la société ?

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)

5- Pratiques inclusives et citoyenneté

5.1 Comment soutenir l'exercice de la citoyenneté des personnes accompagnées au sein de la société ?

QUOI ?

Même si cela est un droit promu dans la CDPH, l'exercice de la citoyenneté des personnes avec DI au sein de la société est actuellement un défi de taille :

- Comment faciliter l'accès à l'information aux personnes accompagnées au sein de la société ?
- Comment soutenir l'accessibilité (aux lieux, aux transports, à un logement, à un travail, etc.) des personnes accompagnées au sein de la société ?

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

- ✓ Les personnes n'ont pas toujours conscience ou connaissance des possibilités qui leur permettraient d'exercer leur citoyenneté.
- ✓ Elles peuvent avoir plus de difficultés pour exprimer leurs envies et se faire comprendre (exemple : « j'aimerais bien voter, me marier, ... »).
- ✓ Les personnes peuvent manquer de connaissances concernant leurs droits et devoirs de citoyens

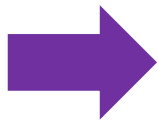
Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Potentiel manque de connaissance des possibilités qui existent en matière de citoyenneté pour les personnes avec DI. Eux aussi ne reçoivent pas forcément les informations nécessaires.
- ✓ Lourdeur administrative et une multiplication des documents reçus ou à envoyer pour l'exercice des droits citoyens.
- ✓ Accepter de prendre des risques et accepter l'échec. Il faut pouvoir accepter de laisser la personne prendre des risques tout en les mesurant, en les évaluant et en accompagnant la personne au mieux
- ✓ Certains sujets restent encore sensibles, inconnus ou « niés ». Il en est ainsi, par exemple, de la sexualité et de la parentalité. La conséquence est le manque, voire la non-crédation, de services adaptés

Facteurs liés à l'environnement

- ✓ Manque de connaissance des lieux touristiques/services ... sur l'accueil des personnes avec DI
- ✓ Décalage entre ce qui est recommandé (comme la loi et les droits) et le manque d'application dans la réalité ainsi que dans le quotidien peut ajouter à la confusion et à la difficulté d'obtenir les bonnes informations.
- ✓ Représentations du handicap dans la société ont la vie dure : Trop souvent encore, le handicap dérange la société, c'est plus confortable de ne pas l'évoquer ou de le rendre invisible.

Pistes d'action et de réflexion



Accessibiliser les informations au sein de la société

Pour améliorer la rencontre du droit à la citoyenneté des personnes avec déficience intellectuelle, il est nécessaire d'accessibiliser et d'informer sur l'accessibilité des lieux et des services. Pour cela, de plus en plus d'associations, formations, label ... ont pour objectif d'accroître l'accès à l'information autour des différents lieux et services présents dans la société.



Importance d'accessibiliser les lieux (aménagement architecturaux, formation des employés, adaptation des contenus ...)



Importance de rendre accessible l'information sur ces différents lieux (que vais-je y trouver ? est-ce accessible si j'ai une DI ? ...)

1- Former le personnel à la communication (orale et écrite)



Formation FALC (BE & FR)



Un livre facile à lire et à comprendre
2 niveaux de lecture

Version classique



Version facile à lire



Formation S3A (FR)



Logo destiné à être apposé sur des guichets, des lieux de passage ou des produits rendus accessibles aux personnes handicapées mentales.



www.isaid-project.eu



2- Dispositifs visant à informer sur l'accessibilité des lieux et services

Handicontact (www.asph.be)



Un Handicontact est un référent de proximité communal ayant pour tâche l'information et l'orientation des personnes handicapées, de leurs proches vers les services aptes à répondre à leurs besoins, vers l'organisme, l'association, le service le mieux à même à répondre à sa demande

Access-i (www.access-i.be)



Access-i vous permet d'identifier, d'un seul coup d'œil, le niveau d'accessibilité d'un bâtiment, d'un site ou d'un événement par rapport à chaque besoin spécifique.

Chaque catégorie de personnes à besoins spécifiques est identifiée par un pictogramme. Celui-ci est placé dans une case dont la couleur varie selon le niveau d'accessibilité de l'espace évalué.

Guide SNCB « J'ose prendre le train »



Avec la collaboration de l'UNIA, la SNCB a créé un guide d'apprentissage destiné aux personnes à mobilité réduite qui éprouvent des difficultés à se repérer dans les grandes gares, à trouver et lire des informations, à utiliser une machine pour acheter un billet, à s'exprimer pour demander de l'aide ou encore à s'adapter aux imprévus ou retard de train. La rédaction de ce guide est en FALC.

Les 8 étapes

1. Je prépare mon voyage avec ma personne de soutien.
2. Je repère l'entrée de la gare de départ.
3. J'achète mon billet de train.
4. Je vais sur le quai.

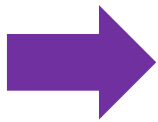
Rien oublié ?

Avant de partir, je vérifie que je n'ai rien oublié.

- Ma carte de réduction si j'en ai une.
- Mon argent ou ma carte bancaire.
- Mon guide.
- Ma carte d'aide.
- Mon billet de train si je l'ai acheté à l'avance.
- Ma carte d'identité.
- Mon téléphone où j'ai enregistré le numéro d'assistance SNCB 02.555.25.25

Quand le train est à l'arrêt, j'appuie sur le bouton d'ouverture des portes, je monte dans le train.





Pistes d'action concrètes

Intervenir de manière personnalisée

Voici quelques pistes d'action spécifiques testées par les professionnels pour soutenir l'accès à la citoyenneté des personnes avec DI

- Une piste d'action consiste à **reconnaître le statut d'adulte** de la personne. Ainsi, une structure belge a créé une convention, appelée aussi **charte d'accueil**, afin de reconnaître le statut d'adulte de la personne. Dans cette charte, le statut d'adulte est défini et reconnu par les personnes signataires (la personne accompagnée, le responsable légal, les accompagnants). Elle reprend aussi divers éléments inhérents aux droits, devoirs et libertés (les participants français notent qu'à leur connaissance, il n'existe pas d'outil similaire en France).
- Par rapport à la lourdeur des procédures administratives et au surplus d'informations, il y aurait un réel bénéfice à **repenser les documents d'accueil** et les réduire de manière utile.
- Pour maximiser l'accessibilité, tous les documents (chartes, règlements ...) d'un service ou d'une structure devraient être accessibles en Facile A Lire et à Comprendre.
- Aussi, il conviendrait d'utiliser ou **d'élaborer des grilles d'évaluation de projet individuel**. Cela permettrait de construire le projet de la personne, et de faire le parallèle entre les représentations des accompagnants et celles de la personne en ce qui concerne sa vie. Aussi, à la place de devoir formaliser les projets (bien écrire et bien formuler), la personne devrait écrire elle-même son projet et pouvoir présenter son projet elle-même.
- Par rapport à l'exercice de la parentalité, les solutions ne sont pas nécessairement dans les services et foyers. **La formation**, au même titre que les groupes de parole, les colloques, les réunions, sont des ressources indispensables. Il faut maximiser et mutualiser les échanges, les partages d'expériences, mais aussi casser les barrières dans le sens où les personnes accompagnées peuvent aussi apprendre des choses aux accompagnants et à la société (former, sensibiliser les dispositifs de droits communs, les accompagnants). A ce titre, la pair-aidance pourrait aussi être un levier.

6. Qualité de vie

6.1 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)

6. Qualité de vie

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

QUOI ?

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 :

- 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

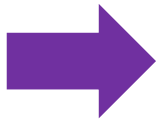
- ✓ Les défis et besoins de la personne évoluent et implique ce se questionner en permanence les interventions et les outils utilisés pour favoriser la qualité de vie
- ✓ Elles peuvent présenter des difficultés d'expression pour faire comprendre ce qu'elles veulent
- ✓ Le (long) passé institutionnel 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.

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)



Très facile de complétion et d'analyse.

AUTODÉTERMINATION

JAMAIS P PARFOIS S SOUVENT T TOUJOURS

1 Les personnes qui lui apportent un soutien prennent en compte ses préférences et ses choix

2 Il/elle participe à l'élaboration de son plan d'appui individuel

3 Le personnel du centre respecte ses décisions

4 Il/elle choisit lui/elle même comment passer son temps libre

5 On prend des mesures spécifiques pour permettre qu'il/elle exerce une influence dans son milieu (c'est à dire environnement physique, matériel, social)

6 On prend des mesures spécifiques pour permettre qu'il/elle fasse des choix

7 Il/elle a l'occasion de refuser de réaliser des activités qui ne sont pas en relation avec (par ex. participer à un loisir, se coucher à une heure précise, mettre des vêtements choisis par quelqu'un d'autre)

8 Il/elle choisit son repas ou une partie de son repas lorsqu'il y a le choix en entrée, plat principal et dessert

9 Il/elle décore sa chambre selon ses goûts

10 On lui fournit des soutiens qui s'adaptent à ses besoins, ses désirs et ses préférences (par ex., les personnes qui lui fournissent un soutien, le fait d'être seul/e ou groupe, les lieux, le temps, les rythmes)

11 On examine avec soin la décision de mener à bien une action si la personne est concernée la suite des repas, des

12 Il/elle a un programme quotidien

BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

13 Les personnes qui lui fournissent un soutien disposent d'une liste des comportements observables qui expriment ses émotions (par ex., cartes, registres, etc.)

14 On informe la personne à l'avance des changements de personne qui lui fournissent un soutien (par ex., à cause des changements de planning, congés, vacances, situations familiales, etc.)

15 Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer le bien-être émotionnel

16 Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer l'angoisse

17 Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer les désirs

18 Les personnes qui lui fournissent un soutien sont attentives à ses expressions faciales, regards et direction du regard, voix, tension musculaire, posture, mouvement et réactions physiologiques

19 Il/elle possède une fiche personnelle qui stipule ce qui lui plaît, le/la tranquillise, ce qu'il/elle ne supporte pas et comment il/elle peut réagir, dont tout le personnel a pris connaissance et doit respecter

20 On lui soumet des recommandations et des conseils pour l'aider à canaliser ses conduites

21 Les personnes qui lui fournissent un soutien ont suivi une formation sur les techniques d'Appui Comportemental Positif

22 On lui procure de la tendresse, de l'affection lorsqu'il/elle en a besoin

https://sid.usal.es/docs/F8/FDO26729/Manuel_San%20Martin_frances.pdf



Les livrets « smile »



Les livrets smile sont scindées en thématiques et rédigées 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

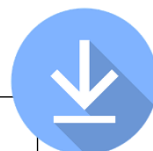
Ce sont des supports qui permettent aux personnes accompagnées de s'exprimer sur des sujets importants pour eux. Ils peuvent être une base à l'élaboration du projet de vie des personnes.

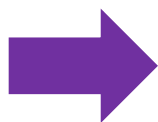
N°	Questions	Exemples	Je suis...	Autres réponses	Mes remarques et mes idées
----	-----------	----------	------------	-----------------	----------------------------

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 : <ul style="list-style-type: none"> • 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 : <ul style="list-style-type: none"> • 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 • 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.

6. Qualité de vie

6.2 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)

6.2 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

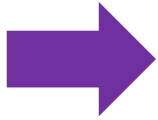
- ✓ Les différences de profil des personnes (par exemple, les difficultés de communication et le niveau de déficience intellectuelle) ne permettent pas toujours à tous de pouvoir s'exprimer dans un cadre collectif comme, par exemple, dans le cadre des conseils de résidents.
- ✓ Le groupe peut permettre 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.).



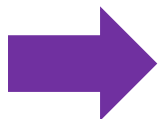
• Santé mentale :

- 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.



Au niveau de la personne accompagnée

• 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 envie8
 Ce qui me rend heureux/ce qui me rend triste :11
 Ce que je désire/ce que je veux éviter :12

Partie 2 : J'explore15
 Je réfléchis à mon projet15
 Mes forces17
 Mes faiblesses18
 Mon entourage19
 Ce qui m'empêche
 Ce qui m'aide
 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
 Ce qui me rend heureux/ce qui me rend triste :

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.

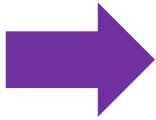
Me sentir heureux est un sentiment qui me procure de la joie.
 C'est lorsque je réalise une activité qui me donne le sourire et l'envie de rire.

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

- **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).

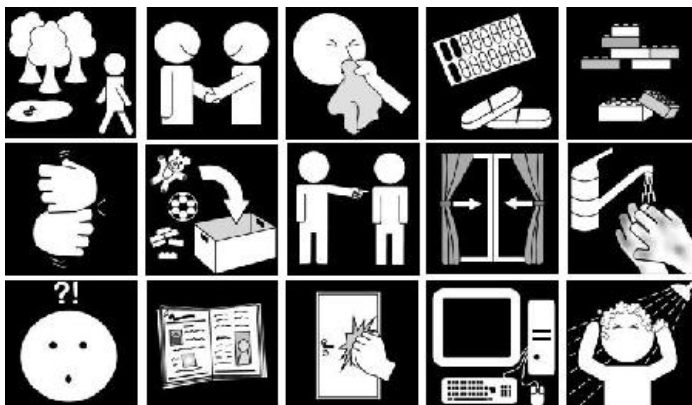


Pistes d'action envisagées

- 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

7. Milieux inclusifs

7.1 Comment prendre en compte les défis induits par la déficience intellectuelle dans les expériences de milieux inclusifs ?

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)

7. Milieux inclusifs

7.1 Comment prendre en compte les défis induits par la déficience intellectuelle dans les expériences de milieux

La CDPH promeut l'ouverture des milieux spécialisés. Dès lors, de plus en plus d'accompagnement en « milieux inclusifs » ou « milieux ouverts » sont mis en place. Toutefois, ces expériences sont sources de divers questionnements :

- Comment préparer les personnes à ce changement de milieux/ de fonctionnement ?
- Comment prendre en compte les défis induits par la DI dans les expériences de milieux inclusifs ?

QUOI ?

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

- ✓ Le développement de l'autonomie demande l'acquisition de connaissances/habiletés sociales de base
- ✓ Pour les personnes présentant des comportements-défis, il est important de préparer la vie en société afin qu'elle puisse repérer les comportements perçus comme acceptables
- ✓ L'inclusion à l'âge adulte alors que la personne a connu un accompagnement très institutionnalisé toute sa vie est parfois très complexe. Il est nécessaire que l'inclusion puisse prendre sens dès le plus jeune âge.
- ✓ En ce qui concerne l'accès à certains lieux publics, l'apparence physique ou l'effet de groupe peut renvoyer une image dévalorisante/infantilisante des personnes avec DI (ex: porter la même casquette)

Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Les projets inclusifs nécessitent un changement des pratiques qui n'est pas toujours évident à réaliser. Cela demande de modifier / ajuster les habitudes professionnelles pour aller vers de nouvelles formes de pratiques plus ouvertes avec plus de prises de risques, mais aussi plus de liberté de choix
- ✓ Les professionnels observent régulièrement un paradoxe entre les demandes des proches qui souhaiteraient renforcer l'inclusion tout en demandant aux structures de maintenir le même niveau de protection.
- ✓ La communication à destination des familles peut être problématique (vocabulaire, modalités de rencontre et de contact...). Or, les proches et les professionnels doivent être des alliés dans le développement de l'autonomie des personnes.

Facteurs liés à l'environnement

- ✓ Le regard et l'accueil de la société est primordial dans la réussite des projets inclusifs. La modification des valeurs et changement des représentations sociétales du handicap est primordiale.
- ✓ Les obstacles environnementaux à l'inclusion des personnes en situation de handicap sont nombreux : problèmes de voiries, de transports, accessibilité de l'information, etc.
- ✓ La formation initiale des professionnels du secteur médico-social peut parfois former les pratiques d'accompagnements. Il est donc important que les notions d'inclusion, d'autodétermination, etc. fassent partie du cursus de formation initiale.

Pistes d'action et de réflexion

Comment ?

1. Développer la participation des personnes :

- On peut ainsi mettre en place des réunions, des sessions d'information et de sensibilisation sur les notions d'inclusion, d'autodétermination et de valorisation des rôles sociaux.

Partie 1 : J'ai envie8
Ce qui me rend heureux/ce qui me rend triste11
Ce que je désire/ce que je veux éviter12

Partie 2 : J'explore15
Je réfléchis à mon projet15
Mes forces17
Mes faiblesses18
Mon entourage19
Ce qui m'empêche24
Ce qui m'aide25

Partie 3 : Je cherche des chemins26
Pour mon projet, je dois faire attention26
Les efforts26
Les conséquences26
Le risque27
Le coût27

Partie 4 : J'agis30
Agir étape par étape30
Faire le point33

Annexes : pour m'aider à trouver des projets34
MES ACTIVITÉS - MON TRAVAIL34
MA VIE AFFECTIVE35
MON LOGEMENT36
MES LOISIRS36

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.

☺ ♥ 👍 ☹️ ☹️ ☹️

➤ _____

➤ _____

➤ _____

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.



Développer le projet de vie de la personne, son autonomie et son autodétermination à travers des activités adaptées à retrouver sur le site : www.isaid-project.eu

- Il est possible également d'impliquer les personnes dans les conseils d'administration, dans la vie associative et la vie des services (par exemple : implication des personnes dans le recrutement des professionnels).

- Informer les personnes sur leurs droits via notamment, les fiches thématiques sur l'inclusion et l'autodétermination, rédigées en facile à lire et à comprendre et les vidéos produites par le projet sur les thématiques de « inclusion », « santé », « autodétermination »



www.isaid-project.eu

interreg
AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPÉEN DE DÉVELOPPEMENT RÉGIONAL

La qualité de vie

La qualité de vie c'est quoi ?

Avoir une bonne qualité de vie c'est être heureux dans sa vie.
Être heureux c'est être content.
Être heureux c'est différent pour chacun.
Les gens ne sont pas heureux de la même façon.
Par exemple :

- Être souriant
- En parler autour de soi
- Appeler les amis
- Sauter de joie

Tout le monde n'est pas heureux pour la même chose.
Il y a des gens qui sont heureux pour une chose et des gens qui sont heureux pour autre chose.

Être heureux ça dépend de ce que je pense :

- Par exemple, je pense que vivre en couple est important. Je suis en couple alors je suis heureux.
- Je suis célibataire alors je ne suis pas heureux.
- Par exemple, je pense que vivre en couple n'est pas important. Je suis célibataire alors je suis heureux.
- Je suis en couple alors je ne suis pas heureux.

L'inclusion sociale des adultes avec déficience intellectuelle

L'inclusion sociale, une dynamique internationale

- La définition du handicap est passée d'une approche individuelle à une approche socio-écologique qui place la situation de handicap dans une interaction entre la personne et son environnement.
- La définition de l'inclusion a aussi évolué, pour mettre en avant le rôle des facteurs environnementaux (physiques ou sociaux) dans le développement de l'inclusion sociale.
- L'inclusion reste un concept difficile à définir. Les spécialistes soulignent la nécessité d'un consensus afin de favoriser l'harmonisation des outils de mesure de l'inclusion et des politiques publiques. L'inclusion sociale est devenue un but explicite pour les services de soutien et de soins dans de nombreux pays.

Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2006)
Autonomie et inclusion (Article 19)

- Le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes ;
- La possibilité de choisir le lieu de résidence, où et avec qui vivre et ne pas être obligé de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- L'accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement ;
- Accès aux services et équipements sociaux destinés à la population générale et adaptés aux besoins des personnes handicapées.

L'inclusion sociale, c'est quoi ?

L'inclusion physique : être présent dans les lieux et les activités ordinaires de la société. *Exemple :* aller au restaurant, à l'école, au supermarché...
L'inclusion sociale : participer activement à la société et être valorisé pour sa rôle. *Exemple :* participer à des réunions (conseils municipaux, conseil de vie sociale) et s'y exprimer librement.

Ce que l'inclusion sociale n'est pas :

Exclusion : la personne est rejetée par la société car elle ne correspond au modèle dominant.
Séparation : la personne est à l'écart de la société, il s'agit de deux groupes qui ne se mélangent pas.
Intégration : la personne doit elle-même s'adapter à la société qui, elle, ne change pas.

payrollas (1998). Pour plus de détails, voir la fiche "Vous avez dit situation de handicap ?"

AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPÉEN DE DÉVELOPPEMENT RÉGIONAL

- Une autre piste d'action est de faciliter de la communication avec les personnes en utilisant, par exemple, le FALC, les pictogrammes, etc. (voir Fiche CP « autodétermination et comportements défis »)



Les codes de communication pictographiques

4. PECS (Picture Exchange Communication System)

- **Pour qui ?**
Personnes ayant une incapacité de communication orale;
- **Méthodologie**
Le PECS est un système de communication basé sur l'échange de photos, d'images ou/et de pictogrammes. Il s'inscrit dans une démarche d'apprentissage de la communication formalisée en différentes phases:
Phase 1 : Apprendre à échanger une image pour demander un objet désiré.
Phase 2 : Enseigner à émettre ce comportement à distance et avec interpellation. Cette étape mène à la spontanéité.
Phase 3 : Entraîner la discrimination des images jusqu'à lors non exigée.
Phase 4 : Apprentissage de la structure syntaxique : « Je veux + l'objet désiré ».
Phase 4bis : Enrichir ses phrases en ajoutant des adjectifs, des verbes et de prépositions.
Phase 5 : Solliciter la réponse à la question : « Que veux-tu ? ».
Phase 6 : Phase d'apprentissage du commentaire, d'abord en réponse à une question puis sous forme spontanée.

Codes de communication par écrit

I. FALC (Facile à Lire et à Comprendre)

- **Pour qui ?**
Un public maîtrisant les bases de la lecture mais qui présente des difficultés du langage écrit et plus particulièrement des difficultés de :

Traitement de l'information	Décodage (lecture)	Compréhension du vocabulaire
Compréhension	Abstraction	Mémorisation
Synthétisation	Attention	

- **Méthodologie**
C'est un moyen d'adapter des consignes et des écrits. Le fond et la forme sont simplifiés afin d'offrir une lecture courte, claire et concise.

Fond	Forme
Ecrire que les informations nécessaires à la réalisation de la consigne : ↳ Mettre en gras les verbes d'action, les éléments essentiels Employer le même mot pour parler de la même chose dans tout le document ↳ Éviter d'utiliser à la fois	Utiliser la police d'écriture Arial 14 et mettre un interligne de 1,5 Illustrer ou définir les verbes importants/difficiles



Retrouvez le guide sur la communication alternative et augmentée sur le site : www.isaid-project.eu

- A la demande des personnes, on peut aussi leur donner la possibilité d'être des ressources pour les autres (= pair-aidance) et auprès des partenaires (= collaboration).

2. Développer le bénévolat :

- Dans le cadre d'un projet de développement de l'autonomie et/ou de l'indépendance, on peut mettre en place des actions de bénévolat. L'objectif étant, qu'à terme, les personnes désirant entreprendre des actions de bénévolat puissent se rendre seules dans l'association et qu'elles ne soient pas identifiées comme étant des personnes en situation de handicap.
- La question de la participation active à la vie de la communauté (citoyenneté) est complexe. Est-ce une obligation, un objectif à atteindre impérativement ? Chaque personne peut tendre vers une participation active en fonction de ses choix.

3. Développer le partenariat avec les familles :

- A ce titre, il est possible d'organiser des réunions, des sessions d'information et de sensibilisation sur les notions d'inclusion, d'autodétermination et valorisation des rôles sociaux.
- A leur demande, on peut offrir la possibilité aux familles de se constituer personnes ressources pour les autres familles et les partenaires.

4. Développer des projets permettant une ouverture des lieux de vie inclusifs sur leur environnement :

- Par exemple, on peut organiser des évènements lors de la fête des voisins pour permettre de tisser du lien social avec l'environnement direct.
- Une autre piste d'action est de mettre en place un point-relai pour les paniers de légumes, pour les colis, etc. Attention cependant à l'introduction de l'extérieur dans les institutions, il faut bien être vigilant au fait que ce soit le projet des personnes et pas uniquement du service.

5. Favoriser la participation des personnes avec une déficience intellectuelle aux instances décisionnelles du territoire :

- Par exemple, certaines villes (Lille, Dunkerque...) convient des personnes en situation de handicap aux commissions sur l'accessibilité (tous les handicaps sont représentés).

6. Utiliser les ressources du territoire :

- Maison de quartier, centres sociaux, services publics autres, etc.
- Par exemple, les professionnels peuvent accompagner au début et puis se retirer progressivement pour que la personne puisse poursuivre son activité en toute autonomie.

7. Développer des partenariats avec les acteurs de la santé (exemples : professionnels de santé, hôpitaux, etc.) :

- Il existe des réseaux de praticiens sensibilisés (par exemple : Handident).
- Par exemple, une association a développé un partenariat avec un hôpital qui a permis de travailler sur des outils communs (exemple : fiche sur la douleur) et de diminuer le temps d'attente dans le service des urgences.

8. Mettre à profit les ressources individuelles des personnes :

- Recourir à la valorisation des compétences de la personne : valoriser ses savoirs, savoir-faire, savoir-être plutôt que ses manquements, ou réfléchir à comment compenser ses difficultés.

9. Evolution des métiers :

- Il est important que les professionnels puissent bénéficier d'une formation continue.
- Il serait également bénéfique de créer de nouvelles fonctions à l'intérieur des services (par exemple : coordinateur des bénévoles, personne chargée de développer les réseaux de partenaires, ect.).
- Finalement, il est primordial de pouvoir échanger sur les pratiques (groupes de travail), d'échanger entre professionnels de structures différentes pendant quelques mois, etc.

En conclusion, lorsque l'on veut mettre en place un projet inclusif, différents facteurs sont donc à prendre en compte :

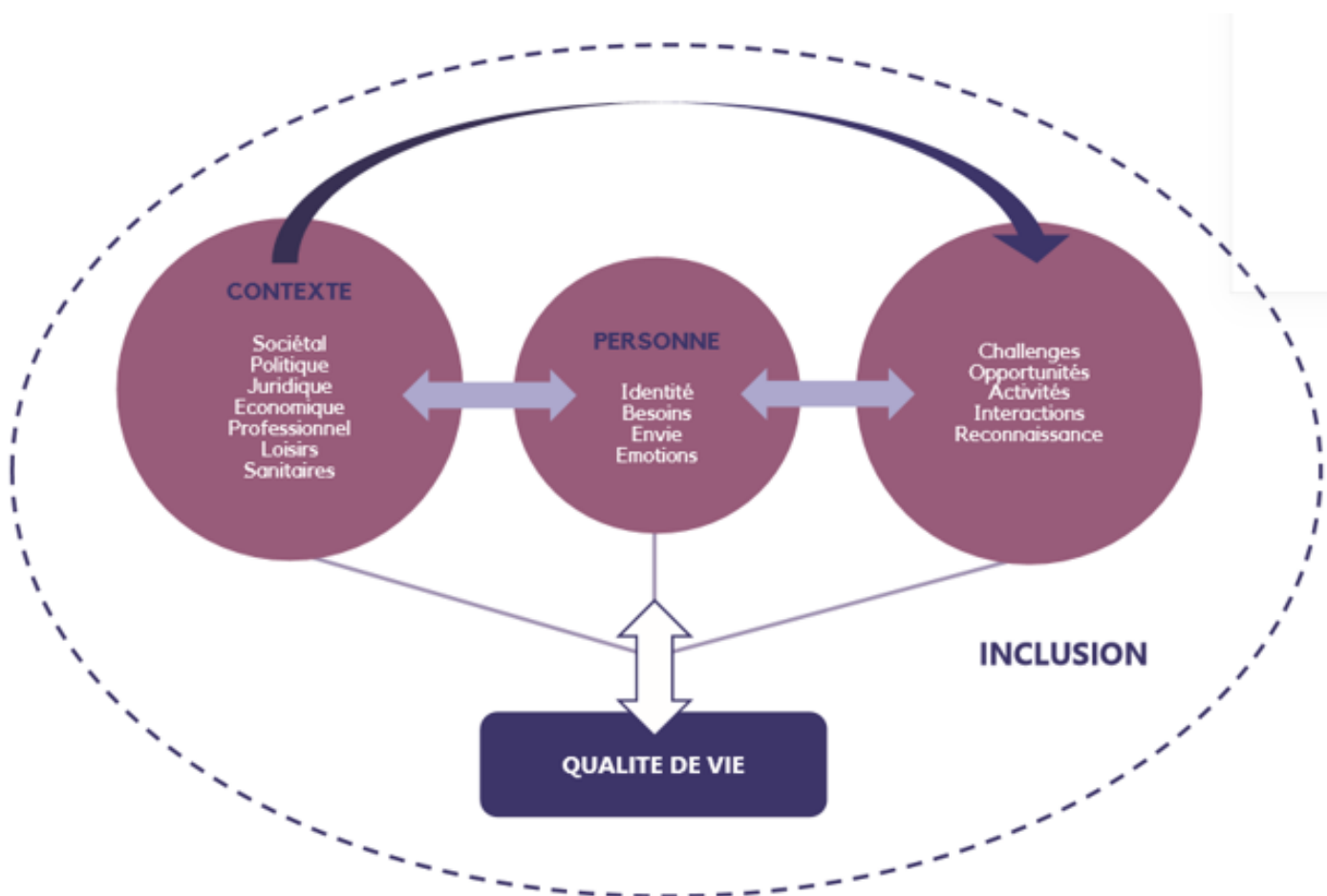
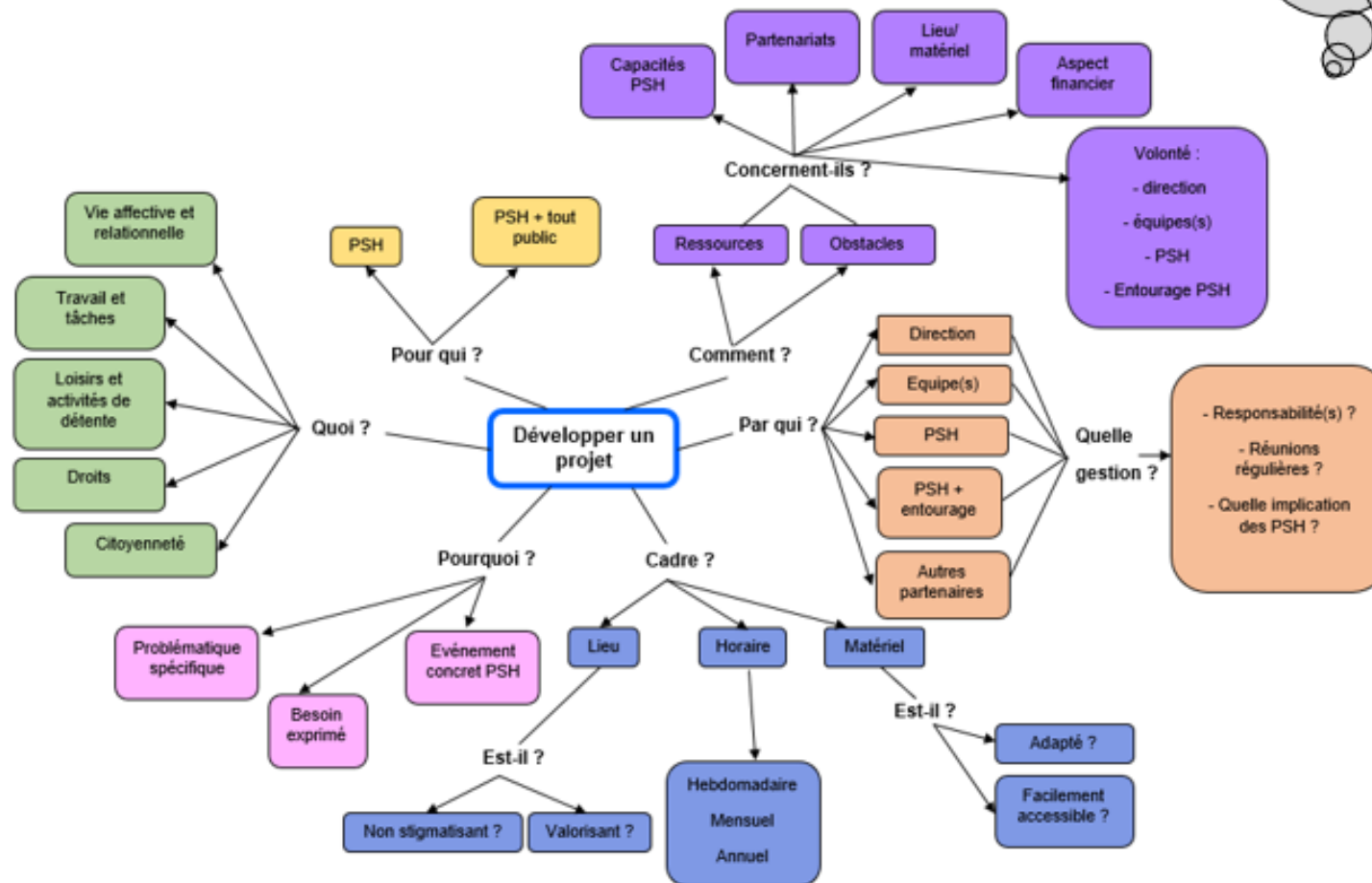


Schéma adapté de Margot-Cattin (2001)

Et donc, plusieurs questions à se poser

In fine, la construction d'un projet peut aboutir à ce type de schéma qui en reprend les grandes lignes de manière synthétique.

A vous de créer votre propre schéma !



8. Vie relationnelle et sociale

8.1 Comment favoriser une relation bienveillante, respectueuse et inclusive de la vie relationnelle 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)

8. Vie relationnelle et sociale

Comment favoriser une relation bienveillante, respectueuse et inclusive de la vie relationnelle des personnes avec déficience intellectuelle ?

QUOI ?

Suite à la ratification de la CDPH en 2009, l'accès à la vie relationnelle, affective et sexuelle est un droit reconnu pour toutes personnes, y compris celles porteuses d'un handicap.

C'est pourquoi il convient de trouver des moyens qui permettent de lever les résistances, notamment culturelles, qui font barrière à la vie relationnelle des personnes avec déficience intellectuelle et qui, en ce sens, respectent leur intimité. Cette démarche doit se consolider dans le contexte de promotion de l'autodétermination en évitant de décider à la place de la personne et en lui laissant l'occasion de s'exprimer ainsi que de prendre des décisions

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

- ✓ Les particularités cognitives liées à la DI peuvent impacter leur vie relationnelle et sociale. En effet, pour nouer des relations interpersonnelles, il faut pouvoir maîtriser certains codes sociaux, comprendre les responsabilités de chacun dans la relation, entrer dans le cadre de référence de l'autre...
- ✓ *Pour les personnes plus dépendantes, certains actes de la vie quotidienne relèvent de l'intimité : la toilette, les repas, les soins, etc*

Facteurs liés à l'entourage

- ✓ La vie affective relationnelle et sexuelle des personnes avec DI reste un sujet tabou, surtout dans les familles davantage protectrices
- ✓ Il peut y avoir un manque de respect de la vie privée pour les personnes qui ont une DI institutionnalisées ou même en famille.
- ✓ Manque de culture commune et de formations chez les professionnels à propos de l'EVRAS (=éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle).
- ✓ Difficile de jongler entre respect de la vie privée et règles institutionnelles
- ✓ La communication entre les professionnels et la famille est parfois peu développée ce qui met en difficulté la collaboration entre ces différents acteurs concernant l'accès à la vie relationnelle

Facteurs liés à l'environnement

- ✓ Les lois prônent et exigent l'inclusion à tout prix, les professionnels également. Mais que souhaitent les personnes accompagnées ? Parfois, l'inclusion est contre-productive, et occasionne beaucoup de stress, d'échecs et de souffrances chez les personnes accompagnées. Il y a les lois, et après l'intérêt du « pour qui et pourquoi », ce que pensent et veulent les personnes. Il est primordial de pouvoir écouter les besoins et les envies de chaque personne pour adapter la démarche inclusive que l'on vise en tant que professionnel ou structure

➔ (In)former la personne sur ses droits et devoirs

L'(in)formation par le jeu peut permettre aux personnes avec DI de prendre conscience de leurs droits et devoirs dans le domaine de leur vie relationnelle et affective. Ainsi, les amener à mieux comprendre pour faire des choix éclairés est nécessaire pour développer des relations saines avec autrui.



Importance que cela soit développé en accord avec le projet d'établissement et les parents



Concernant la vie affective et relationnelle. On peut alors utiliser des jeux comme celui intitulé « **Kessex** ». Le jeu passe en revue différents thèmes, comme les normes sociales, l'intimité, la vie affective, l'hygiène et la santé ou encore, les émotions. Ces groupes sont une occasion de libérer la parole et d'engager une éducation sexuelle de manière ludique

Pour de plus amples informations, vous pouvez consulter le site internet de l'UNAPEI60: <http://unapei60.org/jeu-kessex-vente/>



Mes amours

Il s'agit d'un outil qui prend la forme d'un kit d'exposition interactive afin de débiter un dialogue et de former à la vie affective et sexuelle. L'ensemble des productions ont été construites par et pour des adultes avec déficience intellectuelle. Cet outil permet d'améliorer les connaissances des personnes concernant leur sexualité, leurs sentiments relatifs à leur vie amoureuse et sexuelle ainsi que leur capacité d'autodétermination en la matière. Le kit comprend : un livret pédagogique, des silhouettes homme/femme et des silhouettes neutres, des panneaux "droits" et "interdits", des photos et illustrations, des films.

visualiser l'ensemble des outils

Les supports

- Film "Questions"
- Silhouette homme
- Silhouette femme
- Silhouette neutre
- Affiche "droits et interdits"
- Flèche des envies
- Film "l'apéro"

Les éléments complémentaires

- Vêtements et organes à superposer sur les silhouettes
- Accordéons de mots
- Vignettes d'informations pour accompagner la présentation
- Vignettes textes et illustrations ou photos à coller sur les affiches pour illustrer la présentation
- Accessoires pour animer la présentation orale

8 sur 210

Pour de plus amples informations, vous pouvez consulter le site internet du CERHES : <https://cerhes.org/produit/mes-amours-outil-pdf-complet/>

Autres pistes :

- On peut aussi créer des **formations abordant différents aspects** : la gestion des émotions, l'environnement de la personne, les cercles des relations. L'idéal est de travailler avec du matériel concret qui facilite et lance l'apprentissage autour des notions de la vie affective et relationnelle.
- Il est aussi possible de travailler sur **la pair-aidance** en proposant à des personnes avec déficience intellectuelle d'animer des groupes de discussion avec d'autres personnes qui ont une déficience intellectuelle.



Pour de plus amples informations, vous pouvez consulter le site internet de la FIRAH : <https://www.firah.org/fr/notice/539/tu-veux-ou-tu-peux-pas.html>

Autres pistes :

- Il est également envisageable de créer une **page Facebook** qui peut servir de journal pour communiquer sur tout ce qui a été mis en place comme événements et activités et de les rendre visibles. C'est simple et accessible à tout le monde, et cela permet également de valoriser les personnes avec déficience intellectuelle. Par ailleurs, cette piste d'action présente le point positif de pouvoir montrer à la famille ce qui se fait dans l'institution et ainsi de renforcer la communication autour des personnes.
- Enfin, on peut mettre en place des « **Cafés-débat** » (1 fois par trimestre) où les familles sont invitées afin de créer une dynamique entre tous les acteurs qui gravitent autour des personnes.
- Une piste d'action est de créer des **ateliers « Moi et les autres »** afin que les personnes puissent s'exprimer sur leur relation avec les autres.
- Il semble important de favoriser davantage des **temps formels mais surtout informels**, entre tous les acteurs qui gravitent autour des personnes accompagnées, afin que chacun puisse trouver sa place (personnes accompagnées, professionnels, familles) .

Autres pistes :

- On peut privilégier **les partenariats externes** plutôt que de vouloir toujours tout faire en interne. Cela permet de proposer de nouvelles activités à l'extérieur qui permettent aux personnes avec déficience intellectuelle de rencontrer de nouvelles personnes et d'entrer en relation avec l'extérieur. Par exemple, dans une institution, une institutrice vient chercher quelques personnes tous les mercredis et passe du temps avec elles.

Exemple : Le projet « Renc'autres »

Partenariat entre un service d'accompagnement de jour pour adultes en situation de handicap et une maison de jeune qui met un local à disposition des personnes. Là, toutes les personnes sont les bienvenues pour boire un verre, jouer à des jeux de société, parler ...

Le local et les activités y sont menées par les personnes accompagnées elles-mêmes sous la supervision passive d'un éducateur.

Lieu idéal pour nouer et entretenir des relations de diverses natures ...

Mons - Envie de faire des Renc'Autres?

Publié le 05 septembre 2019 à 16:06



Renc' Autres, c'est un projet proposé par l'association **SAPHA** aux personnes en situation de handicap. Un espace de rencontre leur est ouvert tous les mercredis après-midi au 116, rue d'Havré à Mons. Le but: se rencontrer autrement pour tisser des liens d'amitié qui donnent parfois lieu à des histoires d'amour...

9. Augmentation de la dépendance

Comment peut-elle favoriser la création de nouvelles opportunités ?

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)

9. Augmentation de la dépendance

9.1 Comment peut-elle favoriser la création de nouvelles opportunités ?

QUOI ?

La confusion est forte entre les termes de dépendance et d'autonomie bien qu'ils renvoient à des dimensions distinctes dans le champ du travail social. La dépendance correspond à l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie (physique, psychique ou sociale) et de s'adapter à son environnement.

La question de la dépendance n'est pas nécessairement liée à l'avancée en âge et une augmentation de la dépendance peut survenir assez tôt dans la vie d'une personne. Quelle qu'en soit l'origine, il est important de pouvoir accompagner la personne dans ce processus, de prendre en compte son ressenti et quand cela est possible de l'y préparer.

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

- ✓ L'aide apportée aux personnes dépendantes peut être vécue comme une intrusion et n'est pas vue de façon positive par les personnes.
- ✓ Même si le niveau de dépendance de la personne augmente il est important de rester au plus près de ses besoins et de ses envies afin d'accompagner au mieux son projet.
- ✓ Parfois une diminution d'activité liée à l'augmentation de la dépendance peut s'accompagner d'une augmentation du temps consacré à d'autres types d'activités et être bénéfique pour la personne.
- ✓ Il peut être important aussi d'essayer d'adopter un autre statut que celui de personne « aidée », peut-être en devenant aidant auprès des personnes.

Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Importance de repenser la dynamique du service (mise en place de formations continues, dynamique transdisciplinaire à renforcer, réorganisation du service, etc.) et à accompagner les équipes dans ces changements de pratiques.
- ✓ Pour les professionnels - besoin d'un changement de posture : une prise en compte plus globale et intégrée des besoins de la personne qui est intéressante dans l'accompagnement.
- ✓ Les professionnels peuvent mettre en place une pair-aidance entre les personnes en fonction des potentialités et difficultés de chacun.

Facteurs liés à l'environnement

- ✓ L'augmentation de la dépendance peut nécessiter la mise en place d'aménagements visant à favoriser le maintien d'une certaine indépendance dans la vie quotidienne.
- ✓ L'environnement a ainsi un rôle à jouer pour ne pas engendrer des situations de dépendance en cherchant à éviter le risque ou limiter les coûts.
- ✓ Les activités proposées doivent elles aussi être aménagées pour correspondre au mieux aux besoins et aux attentes des personnes (rythme, type d'activités, etc.).
- ✓ La mise en place de partenariats est fondamentale pour accompagner au mieux les projets de chacun. Souvent les activités proposées aux personnes sont limitées du fait d'un partenariat peu développé

Pistes d'action et de réflexion

Comment ?

➔ Soutenir l'autonomie

Pistes testées par les participants :

- **Projet de vacances inclusives :**

un couple ne souhaitait plus partir en voyage adapté mais préférait partir seul. Ce projet a beaucoup mobilisé les équipes pour trouver une solution qui réponde à cette envie tout en étant sécurisée (par exemple : location d'un mobil home qui soit adapté). Cela a demandé un travail important de remise en question des équipes, de dépassement de leurs propres appréhensions ainsi qu'un travail de recherche de partenariat pour réussir à faire aboutir ce projet. Le recours à un prestataire de services (Service d'Aide à Domicile) a permis de constituer un réseau de soutien de proximité pour le couple pendant le temps des vacances.

- **Animation d'un atelier sur la question du vieillissement : « Bien vieillir, ça veut dire quoi ? ».**

Cet atelier a permis aux personnes d'exprimer leur ressenti par rapport à cette question (ce dont j'ai envie / ce dont je n'ai pas envie) en se basant sur le jeu « Dixit ». **Dixit** est un jeu de société composé de cartes illustrées et sans texte, toutes différentes. Il s'agit d'illustrations oniriques qui peuvent dans ce cadre servir de support pour exprimer des idées, des émotions. Les professionnels ont pu être très surpris de ce que les personnes avaient à dire. En effet chaque personne a ses propres représentations de la vieillesse et de l'augmentation de la dépendance et on ne peut pas les anticiper.



- **Mise en place d'un groupe « Passe-temps »** dans une association. L'association a ainsi mis à disposition du groupe un local. Les personnes qui y participent s'organisent entre elles (autogestion) pour y réaliser des activités (cuisine, danse, etc.). Des bénévoles viennent aider les personnes, mais ils finissent par prendre le contrôle de l'activité.

Exemple : Le projet « Renc'autres »

Partenariat entre un service d'accompagnement de jour pour adultes en situation de handicap et une maison de jeune qui met un local à disposition des personnes. Là, toutes les personnes sont les bienvenues pour boire un verre, jouer à des jeux de société, parler ...

Le local et les activités y sont menées par les personnes accompagnées elles-mêmes sous la supervision passive d'un éducateur.

Lieu idéal pour nouer et entretenir des relations de diverses natures ...



<https://www.telemb.be/article/mons-envie-de-faire-des-rencautres>

Mons - Envie de faire des Renc'Autres?

📅 Publié le 05 septembre 2019 à 16:06



- **Mise en place d'un groupe de réflexion sur la pair-aidance** entre les personnes : qu'est-ce que je peux apporter aux autres ? Qu'est-ce que les autres peuvent m'apporter ? L'idée est d'arriver à montrer que chaque personne peut être en position d'aider une autre personne à un moment et en position d'être aidé à un autre moment.

10. La participation de tous

10.1 Comment s'assurer de la compréhension et de l'accord des personnes qui n'ont pas d'accès au langage ou d'autres moyens de communication ?

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)

10. La participation de tous

10.1 Comment s'assurer de la compréhension et de l'accord des personnes qui n'ont pas d'accès au langage ou d'autres moyens de communication ?

QUOI ?

Toute personne est capable de faire des choix à partir du moment où l'occasion lui en est donnée et qu'elle possède des habiletés inhérentes à la prise de décision. Dans le cas des personnes accompagnées, diverses difficultés sont soulevées :

- La plupart des personnes accompagnées veulent faire quelque chose, mais éprouvent des difficultés à faire des choix ou encore à les exprimer.
- L'entourage interprète parfois les choix de la personne en « se mettant à la place de » et en « agissant pour le bien de la personne ».
- Certaines personnes n'ont pas accès à un moyen de communication, comment alors solliciter leur prise de décision ?

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne	Facteurs liés à l'entourage	Facteurs environnementaux
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Manque de compétences concernant la prise de décision ✓ Manque de moyens communicationnels adaptés ✓ La personne manque d'occasions pour faire des choix 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Manque de connaissances des personnes accompagnées et de ses moyens d'expression préférés ✓ Manque de collaboration entre professionnels et parents concernant le partage d'information autour des moyens de communication préférés ✓ La communication non verbale peut être sujette à des interprétations de la part de l'entourage 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Manque de moyens, de temps et d'outils pour développer des moyens de communication adaptés avec les personnes ✓ La configuration des infrastructures, qui peut avoir un impact sur la communication entre les professionnels, mais aussi avec et entre les personnes accompagnées. ✓ Peu d'occasions données aux personnes de faire des choix pour leur vie



Facteurs liés à la personne

Repérer les habiletés communicationnelles de la personne

- Observer la personne, ses forces et ses défis afin de trouver un moyen ou des moyens communicationnels les plus adaptés. Des grilles d'observation sont disponibles dans le fascicule « *Comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle* ».

Interreg
France-Wallonie-Vlaanderen
I SAID

AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPÉEN DE DÉVELOPPEMENT RÉGIONAL

Comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle
Fascicule à destination des accompagnants

Malou, V., Boutiffat, M., Batselé, E. et Haelewyck, M.-C. (Université de Mons)
Réalisé par le Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons (Belgique) dans le cadre du projet européen Interreg - I SAID (www.isaid-project.eu).

Ce fascicule s'adresse à l'entourage et aux professionnels qui accompagnent des personnes avec une déficience intellectuelle (DI).
Il a pour objectif d'informer sur les outils et les moyens de communication améliorée et alternative* en prenant en compte les différents profils des personnes qui présentent une DI. Nous vous proposons une série non-exhaustive de moyens de développer davantage une forme de communication, orale ou alternative, afin de favoriser l'autodétermination* des personnes avec DI, leur participation sociale* quel que soit leur moyen de communication dans le but de viser une qualité de vie* (QV) la plus optimale possible.

1. Communication orale

	Oui	Non	Partiellement
Expression			
Accès à la parole/langage			
Sait émettre une demande simple (aller aux toilettes)			
Sait émettre une demande complexe			
Capacité à faire des phrases (sujet + verbe + complément)			
Capacité à raconter une histoire			
Capacité à accorder les adjectifs et les noms (genre et nombre)			
Capacité de citer le mot qui représente l'image			
Rapidité de réponse (ne cherche pas ses mots)			
Autres forces :			
Compréhension			
Accès à l'audition			
Sait orienter son attention vers le message émis			



Retrouvez la grille d'observation dans le guide « *Comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle* » sur le site : www.isaid-project.eu

Aider la personne à développer des habiletés communicationnelles

	Domaines maîtrisés	Domaines non-maîtrisés	Pistes d'action
Percevoir 	La personne oriente son attention et sa perception. <i>Ex: Elle reste attentive à une conversation malgré la télévision allumée.</i>	La personne ne parvient pas à orienter son attention afin de traiter les informations sensorielles.	<ul style="list-style-type: none"> → Diminuer ou supprimer tous les stimuli parasites. → Privilégier, dans un premier temps, les endroits calmes sans passage afin que la personne s'habitue à se concentrer sur le message émis et à focaliser son attention. → Soutenir le regard, utiliser la gestuelle. → S'adresser à la personne avec DI directement et pas à un parent ou un tiers afin qu'elle concentre son attention.
Faire des expériences avec d'autres personnes 	La personne est sociable et sociabilisée. Elle a des amis et sait s'en faire assez facilement. <i>Ex: Elle raconte facilement son histoire aux autres.</i>	La personne est isolée. La personne a très peu de contact et n'entretient pas de relations avec autrui.	<ul style="list-style-type: none"> → Proposer l'utilisation d'une application, un outil qui décrit l'intérêt, l'importance d'avoir des amis, des connaissances (par exemple : le guide <i>Coach'in</i>?). → Proposer des activités qui lui plaisent à réaliser en petits groupes. → Proposer des activités de rencontre amicales, affectives (par exemple : speed-dating?). → Proposer des occasions de communiquer et procéder par essais-erreurs : faire des sorties, aller au restaurant, au magasin, à des fêtes, des événements organisés par la collectivité, etc. → Proposer des groupes de parole et de discussion entre les personnes accompagnées afin d'encourager la communication en proposant des camets de conversation.





			<ul style="list-style-type: none"> → Varier les groupes afin de rencontrer de nouvelles personnes. → Proposer aux personnes avec DI des scénarios sociaux sur la manière de se comporter en discutant avec quelqu'un, par exemple, la résolution de problèmes sociaux, comment demander son chemin, etc.
<p>Comprendre</p> 	<p>La personne comprend le message émis et sait y réagir. <i>Ex: Sa réponse est logique en fonction de la question posée.</i></p>	<p>La personne présente de bonnes capacités de perception mais ne comprend pas le message émis.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Créer des documents adaptés : FALC, pictogrammes, supports visuels, photographies, objets, mots écrits, images, etc. → Illustrer, utiliser des pictogrammes (faire un choix parmi plusieurs choix, diversifier, personnaliser, être créatif) → Utiliser peu de symboles et par la suite, en utiliser plusieurs en même temps, varier les symboles (les fonctions, les tailles, etc.). → Utiliser des outils ou des applications pour permettre la communication. → Parler lentement et ne pas hésiter à répéter ou à reformuler avec d'autres termes. → Utiliser des phrases courtes et des mots simples. → Laisser le temps à la personne de réagir ou de s'exprimer peu importe si c'est long ou non verbal. → Créer un code avec la personne afin de répondre.
<p>Ressentir son propre corps</p> 	<p>La personne adopte une posture ouverte lors d'une conversation. <i>Ex: Elle se tient face à son partenaire et le regarde dans les yeux.</i></p>	<p>La personne adopte une posture qui ne favorise pas la conversation (ne regarde pas dans les yeux, etc.).</p>	<ul style="list-style-type: none"> → S'entraîner à entrer en contact avec des personnes plus familières afin d'être plus à l'aise, par l'intermédiaire de jeux de rôle.
<p>Bouger</p> 	<p>La personne est capable de se déplacer dans l'espace. <i>Ex: Elle sait se rendre partout où elle le souhaite de manière autonome.</i></p>	<p>La personne a des incapacités qui l'empêchent de se déplacer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Adapter l'environnement pour qu'il soit le plus accessible possible à la personne (rampes d'accès, file prioritaire, grands couloirs...). → Proposer des outils pour apprendre à se déplacer seul ou pour favoriser l'autonomie dans les déplacements.
<p>Ressentir des émotions</p> 	<p>La personne est capable d'identifier les émotions des autres et d'adopter un comportement adéquat. Exprimer ses émotions pour faciliter la communication. <i>Ex: Elle comprend que la personne en face d'elle est blessée ou en colère si elle a utilisé des paroles vexantes envers elle.</i></p>	<p>La personne ne parvient pas à identifier les émotions des autres et ne montre pas les siennes non plus.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Utiliser des logiciels afin d'exercer la personne à reconnaître les émotions. → Mise en place d'un tableau blanc permettant d'exprimer facilement et à tout moment son état émotionnel. → Proposer aux personnes avec DI des scénarios sociaux, des ateliers concernant la gestion des émotions, les habiletés relationnelles, les tensions, l'identification des émotions d'autrui.

Tableau 3 : Domaines de communication maîtrisés et non-maîtrisés chez une personne avec DI suivis de pistes d'action concrètes



Retrouvez les différents moyens de développer la communication dans le guide « Comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle » sur le site : www.isaid-project.eu

	Maîtrise des bases de la lecture	Troubles de la communication orale	Troubles de l'audition	Troubles visuels	Maîtrise de l'écriture	Bonnes compétences cognitives	Difficultés de régulation socio-émotionnelle
FALC							
PAR-LÈ-SI-LAB							
PCA							
PECS							
Pictogram							
Bliss							
Mallette « bonjour »							
Makaton							
Sésame							
Predictable							
Voice							
Let me talk							
Autimo							
Social Handy							

Tableau 4 : Moyens de communication alternatifs et augmentés

Informar la personne sur ses droits, devoirs et notions d'autodétermination

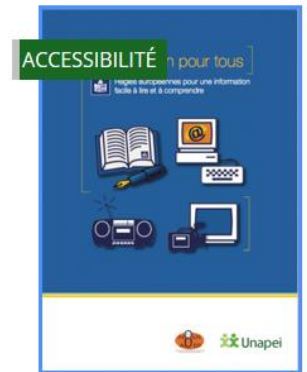


❖ Via la généralisation de l'utilisation du Facile A lire et à Comprendre :

Les principales règles du FALC :

- Toujours utiliser des mots simples et éviter les gros nombres
- Les phrases doivent être les plus courtes possible
- Toujours privilégier un ordre facile à comprendre
- La mise en page doit être dans des formats faciles à lire et courts
- Une police d'écriture la plus claire possible

<https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/11/L'information-pour-tous-Règles-européennes-pour-une-information-facile-à-lire-et-à-comprendre.pdf>



❖ Via la formation à l'autodétermination :

Interreg
France-Wallonie-Vlaanderen
I SAID

Stage pratique à l'autodétermination
Support pour l'animation de groupes d'échanges

Projet I SAID – Mai 2020

AVEC LE SOUTIEN DES FONDS EUROPÉENS DE DÉVELOPPEMENT RÉGIONAUX

www.isaid-project.eu

Interreg
France-Wallonie-Vlaanderen
I SAID

Avoir des DROITS c'est aussi faire des CHOIX

Quand on construit sa vie, il faut faire des choix.

Faire des choix pour être heureux.
Faire des choix pour se sentir bien dans sa vie.

Faire des choix et décider ce qui est bien pour notre vie, ça s'appelle **l'autodétermination**

Interreg
France-Wallonie-Vlaanderen
I SAID

Qu'est-ce qu'un projet ?

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

Interreg
France-Wallonie-Vlaanderen
I SAID

Exercice

Mon projet c'est :

Ce qui m'empêche dans mon projet :

Les difficultés que je rencontre pour mon projet :

-
-
-

Retrouvez les différents supports d'information et de formation à l'autodétermination sur le site : www.isaid-project.eu

Pistes testées et envisagées par les participants des groupes d'échange :

- Etablir un « **plan d'action communication** » : réunions de concertation d'une heure avec un résident et cinq à huit membres de l'équipe, dont l'un de ces derniers était responsable de la coordination. Le but était de questionner les équipes (et apprendre d'elles) concernant d'une part leur organisation sur le plan éducatif et, d'autre part, leur système et leurs outils pour faciliter la communication, mais aussi observer l'aménagement structural des bâtiments, provoquer des échanges de pratiques professionnelles et d'expériences cliniques similaires, et enfin de créer des partenariats avec, ou au moins un lien entre deux structures.
- Mettre en place des **groupes de parole et de discussion** entre les personnes accompagnées.
- Utiliser un **logiciel adapté pour faciliter la communication des personnes non-verbales** à l'aide de pictogramme. Ce logiciel a été bien accueilli et les personnes accompagnées se le sont bien approprié et ont réussi à poser des questions à l'aide du logiciel.
- Mise en place **d'un tableau blanc** permettant d'exprimer facilement et à tout moment son état émotionnel.
- Utiliser/créer un **questionnaire de satisfaction** des personnes accompagnées, en FALC.
- **Compiler les observations dans un cahier de communication** afin de pouvoir y compiler les traces des observations des professionnels et de la famille, des essais-erreurs, de ce que la personne veut exprimer.
- Tenir compte de **l'interprétation subjective du professionnel et/ou de l'entourage familial**, y être vigilant.

10. La participation de tous

10.2 Comment amener les personnes avec déficience intellectuelle à être considérées comme des adultes et à se considérer comme des adultes ?

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)

10. La participation de tous

10.2 Comment amener les personnes avec déficience intellectuelle à être considérées comme des adultes et à se considérer comme des adultes ?

QUOI ?

Les personnes avec déficience intellectuelle ont tendance à être infantilisées, à cause, notamment, de l'image véhiculée dans la société qui les associe à des « personnes dépendantes » mais également, parfois, par l'entourage familial et/ou professionnel.

Ainsi, il arrive que les comportements de l'entourage (proches et professionnels) ne soient pas toujours adaptés au statut d'adulte de la personne (tutoiement systématique, recours à la sanction, diminution des exigences du fait du handicap, utilisation de surnom, etc.).

Toutefois, lorsqu'on les considère comme telles, les personnes accompagnées semblent pourtant généralement investir facilement cette place d'adulte et les droits qui y sont associés.

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

- ✓ Manque de connaissance de ses droits et de ses devoirs en tant qu'adulte.
- ✓ Manque de connaissance, d'information lui permettant de faire des choix, prendre des décisions éclairées.
- ✓ Problèmes de compréhension ou de communication qui les empêchent de bien comprendre leur environnement, d'interagir ...
- ✓ Manque de formations, d'informations pour les personnes accompagnées (compréhension de ses droits et de ses devoirs notamment).

Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Représentations erronées des habiletés des personnes accompagnées
- ✓ Diminution des exigences du fait du handicap par rapport au respect des horaires de travail, à l'hygiène corporelle, etc.
- ✓ Tendance à penser et à faire à la place des personnes « pour leur bien »
- ✓ Tendance de l'entourage à prendre des décisions pour la personne sans la concerter
- ✓ Valeurs et limites de l'entourage (par exemple dans le cadre de l'accompagnement à la sexualité).

Facteurs environnementaux

- ✓ Différence de moyens d'accompagnement entre les structures du champ de l'enfance et du champ de l'adulte.
- ✓ Vie collective qui peut entraver l'expression du choix des personnes.
- ✓ Représentations sociales du handicap associées à l'image de personnes vulnérables
- ✓ Le principe même d'institution est aliénant par rapport au statut d'adulte. L'institution de par la proximité engendrée par la vie en communauté, peut être un frein pour les professionnels mais également pour les personnes accompagnées, pour considérer les personnes accompagnées comme des adultes.

Pistes testées et envisagées par les participants des groupes d'échange :

- Développer **des groupes sur les droits et les devoirs** des personnes et sur les codes sociaux dans le cadre du travail d'accompagnement.
- **Création de règlements intérieurs** (établissement/service, travail, etc.) fixant ce que l'on attend de la personne et ce qu'elle peut faire. Le règlement doit être réalisé avec les personnes accompagnées. Les personnes s'engagent à respecter ce règlement ce qui permet de se référer à un support tiers si les attentes ne sont pas respectées (conséquence d'un devoir non respecté plutôt que mise en place d'une sanction).
- Dans les **processus d'évaluation** : permettre à la personne d'y prendre part via des outils d'auto-évaluation. Notamment, grâce aux **livrets Smile** qui abordent différentes thématiques de la vie (voir page suivante).
- Création de **modules de formation en ligne (MOOC)**. Cela permet aux personnes d'aller à leur rythme, de vérifier la compréhension au fur et à mesure. Des gabarits de formations (séquence de 1min, 1min30) ont été créés et le contenu est travaillé avec les personnes.
- Création d'un **outil d'auto et d'hétéro-évaluation** des compétences, grâce auquel la personne pourrait apprendre à se connaître, ses forces, faiblesses, progrès ... Une telle évaluation donne les moyens aux personnes d'être actrices de leur vie.
- **Favoriser l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne** (acheter ses vêtements, sa nourriture) participe à la construction du statut d'adulte.



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.

MES REPAS **MON SOMMEIL ET MON REPOS** **MON HYGIÈNE ET MES VÊTEMENTS**

MA SANTÉ **MON LOGEMENT** **MES APPRENTISSAGES**

MA SÉCURITÉ **MA COMMUNICATION** **MON BIEN-ÊTRE, STOP AUX MAUVAIS TRAITEMENTS**

MA VIE RELATIONNELLE, AFFECTIVE ET SEXUELLE

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 mon centre de mon quartier ou de ma ville.

Je complète ce livret pour donner mon avis et 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/>

