

Interreg

France-Wallonie-Vlaanderen



UNION EUROPÉENNE
EUROPESE UNIE

I SAID

Interreg

**Rapport sur la recherche participative
dans le projet I SAID
Bilan et recommandations**

Avec le soutien de
la



Wallonie

AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPÉEN DE DÉVELOPPEMENT RÉGIONAL

Remerciements

Le partenariat I SAID souhaite remercier le Fonds Européen de Développement Régional (FEDER) qui a financé le projet, à hauteur de 1,2 millions d’euros, au travers du programme Interreg France-Wallonie-Vlaanderen ainsi que les équipes techniques des antennes françaises et wallonnes pour leur accompagnement tout au long du projet. Nous tenons à remercier également la Région wallonne pour le co-financement apporté aux opérateurs partenaires wallons.

Nos remerciements s’adressent ensuite aux experts, membres du Comité de Pilotage du projet, qui ont accompagné son développement. Il s’agit de :

- Geneviève Petitpierre (Professeure de Pédagogie spécialisée, Université de Fribourg) ;
- Hubert Gascon (Professeur de Sciences de l’Education, Université du Québec à Rimouski) ;
- Christian Tessier (Directeur du pôle Edmond Albius, ALEFPA).

Enfin, nos remerciements s’adressent à tou.te.s les participant.e.s du projet I SAID (personnes accompagnées, proches, bénévoles et professionnel.le.s) qui ont nourri le projet et les livrables de leurs réflexions et partages d’expériences. La réussite du projet I SAID leur doit beaucoup.

Table des matières

1. Avant-propos :	4
2. Rationnel :	6
3. La recherche participative :	8
3.1. Une méthodologie au service de l'innovation sociale	8
3.2. Mise en œuvre dans I SAID :	9
3.2.1. La recherche participative.....	10
3.2.1.1. Méthodologie.....	10
3.2.1.2. Illustration de la démarche des entretiens autour du parcours de vie de W.....	15
3.2.1.3. Résultats.....	19
3.2.2. Les actions inclusives	24
3.2.2.1. Méthodologie.....	24
3.2.2.2. L'exemple de la communauté « les pratiques inclusives ».....	26
3.2.2.3. Les constats.....	27
3.2.3. Les formations.....	28
3.2.3.1. Formation au processus de recherche participative	28
3.2.3.2. Stage pratique à l'autodétermination	29
3.2.3.3. Formation « Soutenir le développement d'actions inclusives ».....	31
3.2.4. Le Facile à Lire et A comprendre.....	33
3.2.4.1. Le rôle du Facile A Lire et A Comprendre dans le projet	33
3.2.4.2. La méthodologie	34
3.2.4.3. Le FALC en quelques chiffres	35
3.3. Mise évidence de la dynamique de recherche participative dans I SAID	36
4. Les retombées du projet :	37
5. Les constats relevés au cours du projet I SAID	39
6. Pérennisation du projet :	41
6.1. Les livrables	41
6.1.1. La cartographie des établissements et services	41
6.1.2. Les vidéos I SAID.....	41
6.1.3. Les fiches thématiques.....	42
6.1.4. Les fiches en Facile A Lire et à Comprendre	42
6.1.5. Les synthèses des communautés de pratiques	43
6.1.6. Les supports de formation	43
6.1.7. Les rapports de recherche et recommandations.....	44
6.1.8. Les revues de la littérature	45
6.2. L'après I SAID ?	45
7. Les recommandations	47
8. Bibliographie :	48
ANNEXES	50
Annexe 1 : Lexique des établissements et structures en France et en Belgique	50
Annexe 2 : Illustration des supports issus des communautés de pratiques du projet I SAID	51

1. Avant-propos :

Le projet I SAID, « Plateforme transfrontalière pour l'innovation, l'autodétermination et l'inclusion sociale des personnes avec une déficience intellectuelle », est financé par le programme européen de coopération territoriale Interreg V France-Wallonie- Vlaanderen pour une durée de quatre ans (Fonds FEDER 2016- 2020). Il a reçu également le soutien de la Région Wallonne.

Inscrit dans le cadre de la promotion de la santé globale des personnes avec une déficience intellectuelle (DI), le projet I SAID vise à favoriser la capacité d'autodétermination de ces personnes et améliorer leur accompagnement. En ce sens, il cherche à répondre aux défis posés par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2006) qui revendique l'autonomie, l'autodétermination, l'anti-discrimination, l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap. La ratification de cette convention par la Belgique (2009) et la France (2010) a mis en évidence des défis communs et la nécessité de mettre en place des ressources complémentaires pour y faire face. Le projet relève ainsi d'une collaboration transfrontalière entre la Région Hauts-de-France et la Wallonie.

Le projet I SAID entend agir tant au niveau des professionnel.le.s que des personnes avec une DI elles-mêmes et de leur entourage en proposant des solutions innovantes et intégrées au niveau de chaque territoire concerné.

I SAID vise quatre objectifs principaux et s'articule autour de trois axes de travail.

Objectifs I SAID

1. Identifier et lever les freins en matière de promotion de la santé en Région Hauts-de-France et en Wallonie ;
2. Mettre en place une plateforme transfrontalière afin de faciliter les échanges entre professionnel.le.s du secteur ;
3. Promouvoir une démarche d'accompagnement reposant sur le concept d'autodétermination des personnes avec une DI ;
4. Développer des actions inclusives et former les acteurs à l'autodétermination.

Axes stratégiques I SAID

1. **Recherche participative** visant la création d'un corpus théorique et méthodologique sur l'autodétermination des personnes avec une DI et l'analyse de leur parcours de vie. Dans cet axe, une étude sur les freins à la coopération transfrontalière sera également menée.
2. **Actions inclusives** à travers la mise en place de communautés de pratiques transfrontalières regroupant des proches de personnes avec une DI et des professionnel.le.s afin de partager des connaissances, des outils et de co-construire de nouvelles pistes d'action. Dans cet axe, un outil collaboratif transfrontalier est mis en œuvre.
3. **Formation** au processus d'autodétermination pour les personnes avec une DI et leur entourage (proche et professionnel), ainsi qu'une formation organisée en faveur des professionnel.le.s du secteur médico-social.

La recherche I SAID a reçu l'approbation du comité d'éthique de la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education de l'Université de Mons.

Un partenariat transfrontalier :

Le projet I SAID repose sur une collaboration franco-belge active d'acteurs.trices reconnu.e.s dans leurs domaines de compétences et d'expertises.

Chef de file	Opérateurs partenaires						Op. Associé
 <p>Université de Lille MESHS</p>	 <p>Université de Mons</p>	 <p>UDAPEI 59</p>	 <p>Agence pour une Vie de Qualité</p>	 <p>Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing</p>	 <p>Pour La Solidarité</p>	 <p>Eurasanté</p>	 <p>OFBS</p>
<p>Gestion de projet</p> <p>Apports théoriques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Handicap - Autodétermination <p>Apports méthodologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Parcours de vie 	<p>Apports théoriques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Handicap - Autodétermination - Inclusion - Promotion de la santé <p>Apports méthodologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recherche participative 	<p>Compétences et ressources en matière d'accompagnement de personnes en situation de handicap mental</p> <p>Lien avec les institutions</p> <p>Fonction tête de réseau</p>	<p>Compétences et ressources en matière de normes d'accompagnement et de qualité de la prise en charge</p> <p>Relation étroite avec les milieux professionnels</p>	<p>Compétences et ressources en matière d'accompagnement de personnes en situation de handicap mental</p> <p>Participation de ses établissements et services au projet</p> <p>Adaptation en FALC</p>	<p>Communication</p> <p>Valorisation scientifique</p> <p>Organisation d'évènements</p>	<p>Communication digitale</p> <p>Valorisation scientifique</p>	<p>Expertise concernant la coopération transfrontalière, la santé et l'accès aux soins des résidents transfrontaliers.</p>

En Hauts-de-France

- **Université de Lille** et la Maison Européenne des Sciences de l'Homme et de la Société (**MESHS**), coordinateurs du projet
- **Association des Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing**
- Union départementale des Papillons Blancs du Nord (**UDAPEI**)
- **GIE Eurasanté**

En Wallonie :

- **Université de Mons** – Service d'Orthopédagogie clinique
- Think & do tank européen **POUR LA SOLIDARITÉ – PLS**
- Agence pour une Vie de Qualité (**AVIQ**)
- Observatoire Franco-Belge de la santé (**OFBS**) (partenaire associé)

2. Rationnel :

A l'heure actuelle, les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) rencontrent d'importantes inégalités et disparités en matière de **santé globale** : une accessibilité aux soins limitée ou peu adaptée, une promotion de la santé inadéquate, voire absente (Scheepers et al., 2005) ou encore un manque de reconnaissance en termes de politiques. En effet, ces dernières sont peu reconnues comme population-cible par les politiques de santé publiques (Krahn et al., 2015) et les informations de prévention et de promotion de santé ne sont pas adaptées à leurs capacités de compréhension (Jobling, 2001). Dans une **perspective socio-écologique**, les inégalités peuvent être expliquées tant par des facteurs individuels (difficultés de communication, de compréhension, etc.) que par des facteurs environnementaux (accessibilité de l'information, dispositifs existants, etc.), tout au long du parcours de vie de la personne. Ces inégalités peuvent également être renforcées dans des contextes de mobilité entre services et de mobilité transfrontalière des personnes avec une DI entraînant des ruptures dans les services proposés et dans les parcours de vie de ces personnes.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la santé globale ne se définit pas par l'absence de maladie mais par un état de complet bien-être physique, mental et social. Dans cette perspective, la santé globale exige des conditions et des ressources préalables inhérentes au respect des droits fondamentaux que sont celui de l'**autodétermination** et de l'**inclusion sociale** (Convention relative aux droits des personnes handicapées, 2006 ; art. 19). En effet, l'autodétermination s'avère être un levier essentiel de promotion de la santé globale des personnes avec une DI (Shogren, Wehmeyer, Reese & O'Hara, 2006) en favorisant le niveau de contrôle des individus sur leur propre santé. L'inclusion sociale favorise elle aussi la promotion de la santé des personnes en améliorant leur qualité de vie (Schalock & Verdugo, 2002) et en soutenant une démarche prenant en compte la cohérence et la continuité des services offerts aux personnes avec une DI.

Qu'est-ce que l'autodétermination ?

C'est la capacité que l'on a à prendre des décisions, à faire des choix par soi-même, à être acteur de sa vie. C'est l'ensemble des habiletés qui permettent à une personne de réaliser une action sans être contrainte par l'influence indue d'une autre personne.

Qu'est-ce que l'inclusion ?

L'inclusion sociale a pour objectif que chaque individu puisse participer pleinement à la communauté et à la société en tant que membre valorisé et respecté.

Au-delà de leur influence sur la santé globale des individus, l'autodétermination et l'inclusion sociale s'influencent mutuellement. Les capacités d'autodétermination permettent à la personne d'être mieux outillée dans un environnement inclusif (évaluation des avantages et désavantages de différentes situations, analyse des obstacles rencontrés et des soutiens disponibles, etc.), et un environnement inclusif offre plus d'opportunités d'autodétermination aux personnes. Cette dynamique souligne l'importance de considérer les facteurs individuels et environnementaux conjointement afin de mettre en place des interventions pratiques efficaces (Walker et al., 2011). En effet, une inclusion sociale réussie ne repose pas seulement sur les compétences d'un individu mais également sur l'adaptation de l'environnement et la mise en place de soutiens adaptés. Soutiens qui doivent être individualisés en fonction des besoins de chacun (Soresi, Nota & Wehmeyer, 2011).

Qu'est-ce qu'un parcours de vie ?

C'est l'ensemble des événements vécus en fonction de l'âge, selon les contraintes et opportunités générés par les milieux de vie côtoyés par les individus. L'ordre des événements est fixé généralement selon le contexte socio-historique.

Un parcours de vie se compose de différentes trajectoires : scolaire, professionnelle, résidentielle, familiale, affective et de santé. Dans chaque trajectoire coexistent des périodes de stabilité de comportement, de rôle et d'état ainsi que des changements appelés transition.

Les interactions entre santé, autodétermination et inclusion sociale peuvent être appréhendées sur une période donnée, en se focalisant sur les relations entre la personne et ses milieux de vie à un moment de son existence (point de vue synchronique). Elles peuvent aussi être analysées en retraçant l'histoire de la personne en relation avec les changements de milieux dans lesquels elle évolue (point de vue diachronique). L'analyse des **parcours de vie** offre un éclairage indispensable pour comprendre la situation d'une personne avec une DI à un moment donné de son existence. Elle permet d'évaluer les contraintes exercées par les différents milieux de vie sur son développement. Elle permet aussi d'apprécier la façon dont elle est actrice de son propre développement en prenant des initiatives ou en faisant des choix.

La prise d'initiative et de décision s'inscrit dans un apprentissage dans le temps et dépend fortement du contexte de vie de la personne. Or, les personnes avec une DI disent que leur entourage leur laisse peu d'occasions de faire des choix et prend souvent les décisions importantes à leur place. Nous pouvons alors nous questionner sur la place de l'agentivité de la personne avec une DI au sein même de son parcours de vie.

L'inclusion sociale et les inégalités de santé peuvent également dépendre du parcours de vie de la personne avec une DI. En effet, les expériences vécues cumulées, en termes de réussites ou d'échecs dans les trajectoires de santé globale ou de participation sociale vont influencer les comportements d'approche ou d'évitement chez la personne avec une DI. Par exemple, les expériences répétées de moqueries vécues dans les espaces publics comme à l'école ou dans les transports en commun génèrent un comportement d'évitement potentiel pouvant restreindre les opportunités liées à la participation sociale comme l'arrêt d'une activité significative pour la personne.

Face à ces enjeux sociaux concernant la santé, l'inclusion, l'autodétermination et les parcours de vie des personnes avec une DI, des actions ont été développées par, pour et avec les personnes dans le cadre du projet I SAID. En ce sens, ce projet s'inscrit dans une dynamique d'**innovation sociale** qui se construit sur l'environnement social et la remise en question permanente des pratiques.

Pour cela, le projet I SAID a mis en œuvre un processus de **recherche participative** ayant pour objectif de rendre tou.te.s les participant.e.s actifs dans le processus de recherche et qu'ils ne soient plus seulement des objets d'étude passifs. Ce dispositif est constitué de trois pôles inter-reliés : recherche – actions – formations, qui s'alimentent mutuellement (Dolbec et Prud'homme, 2009). La constitution de groupes d'adaptation en **Facile à Lire et à Comprendre (FALC)** composés de personnes avec une DI, leur a permis d'être en interaction avec tous les pôles de la recherche participative.

3. La recherche participative :

3.1. Une méthodologie au service de l'innovation sociale

Qu'est-ce que la recherche participative ?

La recherche participative permet de co-construire des connaissances qui tiennent compte tant des données issues de la recherche scientifique que de la valorisation des savoirs expérientiels des acteur.trice.s directement concerné.e.s et impliqué.e.s dans la recherche. Les connaissances ainsi produites constituent tout autant un réel intérêt scientifique qu'une réponse à des besoins identifiés par les milieux de pratiques et acteur.trice.s de terrain. Le développement de ce type de recherche émancipatrice permet de promouvoir la participation active et directe des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs accompagnant.e.s (proches ou professionnel.le.s) au processus de recherche.

Plusieurs dispositifs méthodologiques existent dans le cadre de la recherche participative, dont le dispositif de **recherche-action-formation**. Le modèle proposé par Dolbec et Prud'homme (2009) permet de décrypter l'interrelation des 3 pôles au sein de la recherche participative. Premièrement, le pôle « recherche » qui englobe l'ensemble des démarches méthodologiques assurant la rigueur scientifique nécessaire pour déployer des actions construites directement en lien avec la situation actuelle, et ce, en vue d'initier un changement, garantissant, dès lors la scientificité des savoirs expérientiels. Le pôle « action », quant à lui, consiste en la mise en œuvre d'actions concrètes et documentées par la recherche (pôle recherche), dans le but de provoquer un bouleversement de la situation actuellement en place. Pour finir, le pôle « formation » est le reflet des acquisitions et expériences nouvelles, partagées et diffusées avec différents acteurs qui leur permettent d'appréhender et de faire face plus adéquatement, de manière individuelle et collective, à une situation donnée.

Le cycle de recherche-action-formation est un dispositif de longue durée, développé avec la participation d'un groupe réel, impliqué dans un contexte concret. Ainsi, le **développement des connaissances nouvelles** se réalise à partir de la pratique, elle-même fondée sur les recherches effectuées de concert avec divers acteur.trice.s dans l'optique de comprendre une problématique qui les concerne (Dolbecq et Prud'homme, 2009). Une impulsion de va et vient est alors créée entre la théorie et la pratique, naissant de la pratique pour y revenir (Desmarais et al., 2005). A ce titre, la figure ci-dessous illustre le caractère souple de ces cycles qui permettent que les décisions prises tiennent toujours compte des besoins ou de la réalité souvent changeante du milieu (Ouellet et al., 2011).

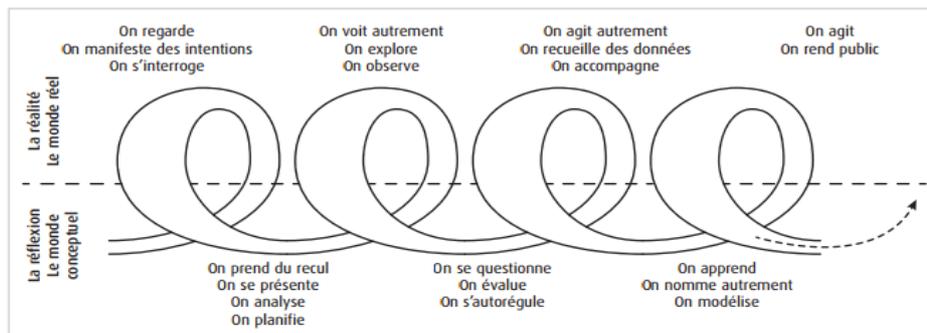


Figure 1. L'action collective représentant le lien qui peut s'établir entre la réflexion et l'action de façon cyclique (Dolbec et Clément, 2004, p.194)

Inscrit dans une **dynamique d'innovation sociale**, la recherche-action-formation promeut donc la participation conjointe et directe des personnes présentant une DI ainsi que celle de leur accompagnant familial et professionnel, au développement, à la mise en œuvre et à la diffusion de la recherche dans l'optique d'accroître leurs connaissances et leurs possibilités d'actions sur leur propre vie (Balcazar et al., 2006). En effet, les idées qui émergent vont rencontrer des besoins sociaux identifiés, créer de nouvelles collaborations et relations sociales et renforcer la capacité d'action des publics concernés.

3.2. Mise en œuvre dans I SAID :

Le projet I SAID est né de la **collaboration entre le milieu professionnel d'accompagnement de personnes en situation de handicap et des équipes de recherche en sciences humaines et sociales** (psychologie, orthopédagogie clinique), afin d'identifier des réponses aux enjeux sociaux concernant la santé, l'inclusion, l'autodétermination et les parcours de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Le projet I SAID est un projet de recherche participative qui repose sur un dispositif constitué de trois pôles inter-reliés : recherche-actions-formations, auxquels vient s'ajouter un dispositif de Facile à Lire et A Comprendre (FALC) permettant une participation des personnes accompagnées dans tous les volets du projet.

La **dimension transfrontalière** du projet permet de mutualiser les expériences vécues et les propositions élaborées. Ce projet s'adresse à des adultes présentant une déficience intellectuelle français et belges (département du Nord de la France et Région Wallonne en Belgique), à leurs proches et aux professionnel.le.s les accompagnant.

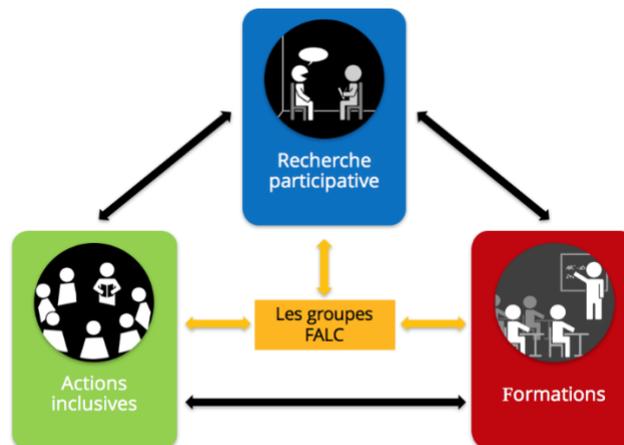


Figure 2. Le cycle de recherche participative du projet I SAID.

La dynamique entre les pôles et les activités réalisées au sein de chacun des pôles sont détaillées dans les sections suivantes.

3.2.1. La recherche participative

Dans le cadre du projet I SAID, le pôle de recherche s'est intéressé spécifiquement aux **parcours de vie** des personnes présentant une déficience intellectuelle afin d'**identifier des facilitateurs et des obstacles en ce qui concerne** :

- La santé globale (physique, psychologique et relationnelle) ;
- L'autodétermination (capacité à prendre des décisions, à faire des choix tout.e seul.e) ;
- L'inclusion (faire partie de la société et être valorisé.e pour ce rôle) ;
- Les impacts sur la qualité de vie des personnes avec une DI.

A cet effet, des entretiens de recherche ont été mis en place auprès des personnes avec une DI et de leur entourage (proches et/ou professionnel.le.s).

Une présentation plus complète de l'analyse des parcours de vie (méthodologie et résultats) est proposée dans un rapport de recherche spécifique « **L'analyse des parcours de vie dans le projet I SAID : bilan et recommandations** ». Dans le présent document nous vous proposons une synthèse des principaux éléments.

3.2.1.1. Méthodologie

✓ Les participant.e.s

Critères d'inclusion :

Les participant.e.s devaient être volontaires et intéressé.e.s pour participer à l'étude sur les parcours de vie. Ils devaient présenter une déficience intellectuelle (DI) de légère à profonde et être accompagné.e.s soit en France (Département du Nord), soit en Belgique (provinces de Hainaut, du Luxembourg et de Namur) par des services tels que les MAS, FAM, FV, FH et les SRA, SAJA, SRNA, SLS, SAC¹. Les participant.e.s devaient avoir entre 20 et 50 ans. Lors du recrutement, une attention particulière était portée sur les parcours de vie en situation de mobilité transfrontalière passée ou actuelle.

Tout au long de l'étude, le projet I SAID a également favorisé le recrutement de duos et de trios. Les duos étaient composés de la personne avec une DI et d'un ou plusieurs professionnel.le.s. Dans certains cas, il s'agissait d'un ou deux professionnel.le.s et/ou d'un ou deux proches (parents, fratrie, etc.). Les trios étaient composés de la personne avec une DI, d'un ou plusieurs proches et d'un ou plusieurs professionnel.le.s. Le profil ainsi que la participation des proches et des professionnel.le.s ne pouvaient pas être un critère d'exclusion.

Pourquoi des duos et des trios ?

Cette approche a été privilégiée pour permettre de croiser le regard de la personne sur son propre parcours de vie avec celui de son entourage. De plus, la triangularisation des sources et la consultation des participant.e.s en fin d'analyse sont des stratégies utilisées pour favoriser la validité des résultats de la recherche qualitative (Rousseau & Saillant, 1996).

Description des participant.e.s :

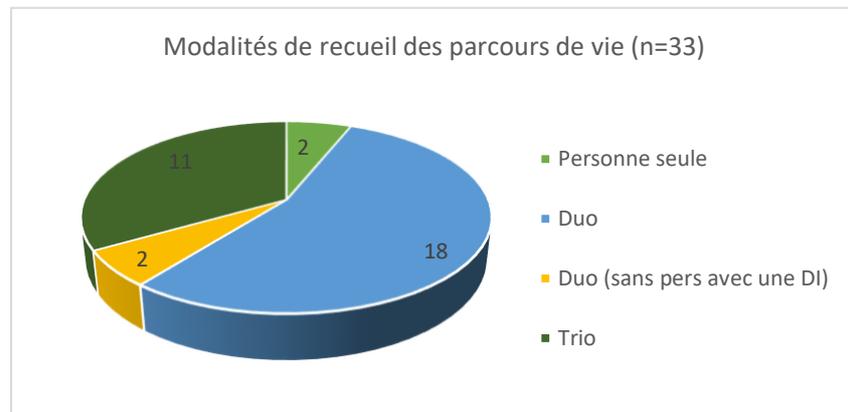
Au total, 88 personnes sont concernées par la recherche sur les parcours de vie. Parmi cet échantillon, les données de 3 personnes ont été retirées selon les critères prédéterminés et en

¹ Voir le lexique en annexe 1 – p.50.

respect de leur droit de retrait. Ainsi, les entretiens ont été conservés pour 85 participant.e.s (personnes avec une DI, professionnel.le.s, proches). Au total, les données récoltées concernent **33 parcours de vie** de personnes présentant une DI. Les parcours de vie sont renseignés par les personnes avec une DI, les professionnel.le.s et les proches.

Sur les 33 parcours de vie, 18 sont renseignés par un duo c'est-à-dire la personne avec une DI et un ou plusieurs professionnel.le.s, 11 renseignés par un trio c'est-à-dire la personne avec une DI, un ou plusieurs professionnel.le.s et un ou plusieurs parents, 2 sont renseignés uniquement par la personne avec une DI ainsi que 2 renseignés par un duo c'est-à-dire un ou plusieurs professionnel.le.s et un ou plusieurs membres de l'entourage.

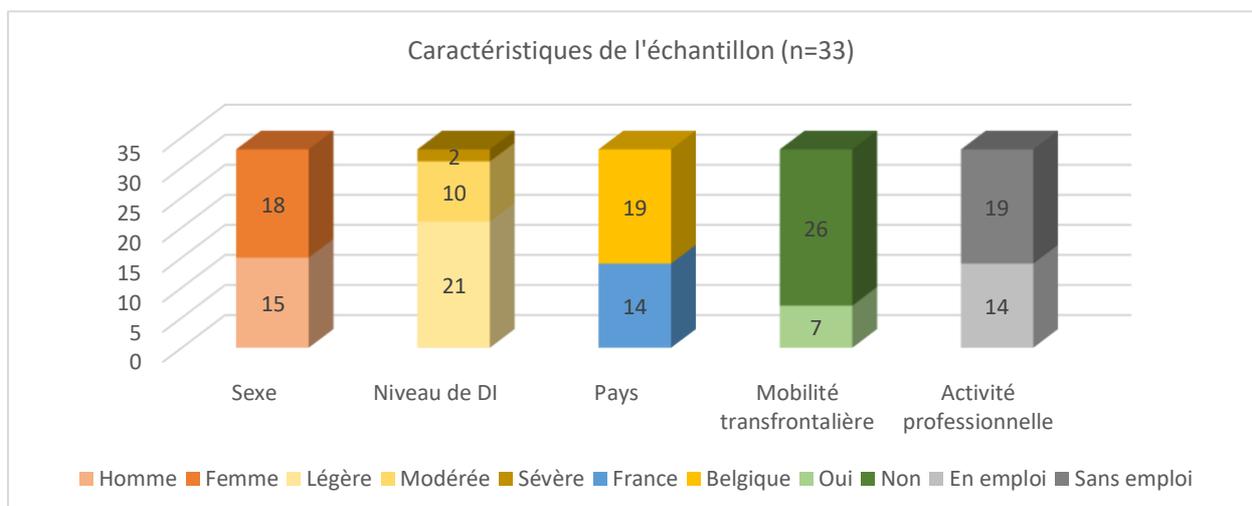
Concernant ces 33 parcours de vie, 19 provenaient de Belgique tandis que les 14 autres étaient recrutés en France. Aussi, 7 de ces parcours comportaient une mobilité transfrontalière Franco-Belge, passée ou actuelle.



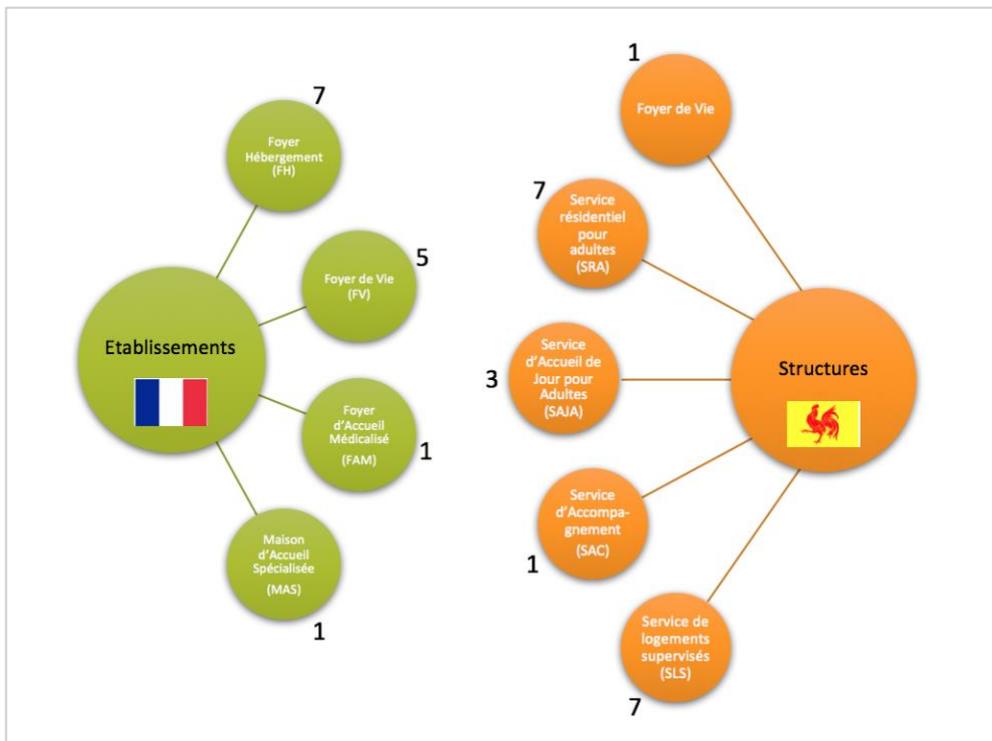
➤ Description des données démographiques pour les personnes avec une DI (n=33)

L'âge moyen des participant.e.s était de 39 ans 7 mois (ET = 9.56).

Sur la totalité de l'échantillon, il y avait 18 femmes et 15 hommes, 19 habitaient en Belgique et 14 en France. 26 personnes n'ont pas connu de mobilité transfrontalière franco-belge tandis que 7 personnes ont vécu cette mobilité. Enfin, sur 33 personnes, 14 avaient une activité professionnelle, 19 non. Au sein de l'échantillon (n=33), les participant.e.s présentaient des niveaux différents de sévérité de la DI. Ainsi, 21 personnes avaient une DI légère, 10 une DI modérée et 2 une DI sévère.



Répartition des types de structures et établissements accompagnant les 33 personnes avec une DI interrogées :



➤ Description des données démographiques pour les professionnel.le.s (n=34)

L'âge moyen était de 39 ans et 6 mois (ET = 9.24). Sur la totalité de l'échantillon, il y avait 31 femmes et 3 hommes, 18 exerçaient en Belgique et 16 en France. Concernant les différentes fonctions exercées par les professionnel.le.s de l'échantillon, il y avait : 15 éducateur.trice.s, 8 Aide-Médico Psychologique (AMP), 4 psychologues, 3 assistant.e.s sociaux.les, 2 aides-soignant.e.s, 1 monitrice éducatrice, 1 directrice.

➤ Description des données démographiques pour les proches (n=18)

L'âge moyen était de 63 ans 6 mois (ET = 5.55). Sur la totalité de l'échantillon, il y avait 12 femmes (mères) et 6 hommes (pères), 2 habitaient en Belgique et 16 en France. Sur 18 personnes, 6 avaient une activité professionnelle et 12 étaient retraitées.

✓ **Les entretiens**

Afin de recueillir les éléments relatifs au parcours de vie de chaque personne avec une DI, des **entretiens semi-directifs** étaient organisés auprès de la personne (accompagnée par un.e professionnel.le ou un proche si elle le souhaitait), auprès d'un ou de plusieurs professionnel.le.s l'accompagnant et/ou d'un ou plusieurs proches.

Des guides d'entretien semi-dirigé ont été élaborés et adaptés à chaque public-cible et ceux-ci étaient complétés par des questionnaires (évaluant le niveau de la qualité de vie, le niveau d'autodétermination et le niveau de littératie en santé), ou par des outils d'évaluation listés plus loin.

Pour permettre une adaptation optimale et soutenir l'accessibilité du contenu, l'élaboration des guides d'entretien a été le fruit de la collaboration entre les équipes universitaires, les partenaires institutionnels et les experts internationaux. Ce processus a également donné lieu à une première phase de test du matériel avec un échantillon restreint.

Afin de favoriser la communication, la compréhension et la verbalisation des personnes avec une DI, une **mallesette de support de communication** a été créée pour permettre d'aider les personnes qui présentent des difficultés de communication. Les supports y sont déclinés sous trois formes (pictogrammes, dessins, photos) et permettent d'aborder 7 thématiques différentes, reprises lors des entretiens : la prise de contact - les activités et loisirs - les moyens de transport - les lieux de vie - les relations sociales - les événements marquants - les périodes de la vie. La personne avec une DI pouvait également se faire accompagner lors de son entretien par un.e professionnel.le de confiance afin de soutenir et faciliter sa communication.

Pouvoir garantir un **consentement libre et éclairé** auprès des participant.e.s aux entretiens de recherche est un enjeu majeur, c'est pourquoi un travail d'adaptation a été mené avec un groupe de Facile A Lire et à Comprendre des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing pour la rédaction de la lettre d'information et de consentement à destination des personnes présentant une DI. De plus, une invitation était envoyée avant la rencontre et reprenait tous les éléments dont la personne avait besoin (date, lieu et horaire de la rencontre, information concernant l'interviewer). Les éléments relatifs au consentement ont ensuite été revus avec chaque participant.e.s en début d'entretien.

Matériel pour les personnes présentant une DI :

- Guide d'entretien semi-dirigé ;
- Echelle DISQOL (évaluation du niveau de la qualité de vie, en auto-évaluation) ;
- Echelle du LARIDI (évaluation du niveau d'autodétermination, en auto-évaluation avec du soutien).

En ce qui concerne les entretiens menés auprès des personnes avec une DI, les deux équipes de recherche ont prévu au moins deux rencontres avec celles-ci permettant d'aborder les points suivants :

1. Prise de contact et appréhension des habiletés communicationnelles et de compréhension du projet
Activité « brise-glace » /Tendance à l'acquiescement /Consentement éclairé et habiletés à consentir.

2. Appropriation de la notion de choix et du parcours de vie

- > Activité « qui m'entoure ? » : cercle des relations ;
- > Activité « de qui suis-je vraiment proche ? » : cercle des relations ;
- > Activité sur l'appropriation du parcours de vie avec support comme la ligne du temps et les cartes.

3. Identification des ruptures et continuités au sein du parcours de vie

Sur base de la ligne du temps construite et du cercle des relations, il est demandé à la personne de s'exprimer sur chacune des phases de sa vie : enfance - adolescence – âge adulte - maintenant – plus tard.

Pour toutes les activités prévues lors des entretiens avec les personnes avec une DI, des supports adaptés peuvent être envisagés : photos de la personne avec une DI aux différents stades de sa vie, ligne du temps, cercle des relations, cartes géographiques simplifiées de la Belgique/France. La mise à disposition du matériel propre à la personne (photos) demande une préparation en amont avec les proches et les professionnel.le.s.

Matériel pour les proches :

- Guide d'entretien semi-dirigé (parcours de vie de la personne avec une DI, santé globale, autodétermination et inclusion) ;

- Echelle DISQOL (évaluation du niveau de la qualité de vie, en hétéro-évaluation) ;
- Echelle HLS-EU-Q16 (évaluation du niveau de littératie en santé, en auto et hétéro-évaluation)

Matériel pour les professionnel.le.s :

- Guide d'entretien semi-dirigé (parcours de vie de la personne avec une DI, santé globale, autodétermination et inclusion) ;
- Echelle DISQOL (évaluation du niveau de la qualité de vie, en hétéro-évaluation) ;
- Echelle HLS-EU-Q16 (évaluation du niveau de littératie en santé, en auto et hétéro-évaluation).

En ce qui concerne les entretiens menés auprès des professionnel.le.s et des proches, les équipes de recherche ont prévu généralement une rencontre avec eux permettant d'aborder les points suivants : parcours de vie de la personne accompagnée, santé globale, qualité de vie, autodétermination et inclusion.

✓ **L'adaptation des entretiens pour les personnes avec une DI significative**

Afin de favoriser la **participation des personnes avec une déficience significative** (DI sévère) aux entretiens de recherche concernant leur parcours de vie, une démarche méthodologique plus spécifique a été adaptée. Cette adaptation a été réalisée en collaboration avec les professionnel.le.s accompagnant la personne au quotidien. Le matériel (guides d'entretiens et échelles), ainsi que le déroulement des entretiens ont ainsi été ajustés au profil des personnes qui présentent une DI sévère (difficultés verbales, communicationnelles, etc. plus importantes).

Le déroulement des entretiens mis en place avec une personne qui présente une DI significative s'est organisé de la manière suivante :

1. Première rencontre de la personne accompagnée avec le chercheur à l'occasion d'une visite au sein de l'établissement.
2. Entretien avec les professionnel.le.s en présence de la personne accompagnée (pour la première partie de l'entretien sur les parcours de vie).
3. Entretien avec le proche en présence de la personne accompagnée (pour la première partie de l'entretien sur les parcours de vie).

L'entourage professionnel et familial raconte le parcours de vie de la personne accompagnée en sa présence. Le chercheur recueille des objets familiers appartenant ou ayant appartenu à la personne (objets du quotidien, jouets, musique, photo, enregistrement de voix...).

4. En fonction des éléments retracés par le proche et les professionnel.le.s et des réactions comportementales de la personne accompagnée lors de ces entretiens, le chercheur met en forme le parcours de vie de la personne sous une forme narrative et sous une forme imagée sur une ligne de temps.
5. Un entretien filmé avec la personne accompagnée est réalisé en une ou plusieurs fois en fonction des besoins de la personne. Lors de cet entretien, le chercheur restitue le parcours de vie à la personne accompagnée en se basant sur des supports concrets familiers précédemment recueillis et en utilisant des moyens de communication alternatifs pour maintenir son attention.
6. L'entourage familial et les professionnel.le.s sont invités à visionner la séance entre chercheur et personne accompagnée afin d'observer et d'analyser les réactions, comportements de cette dernière. Ces retours permettent une meilleure compréhension concernant les réactions et manifestations comportementales et d'enrichir les informations sur le parcours de vie.

3.2.1.2. Illustration de la démarche des entretiens autour du parcours de vie de W.

Afin d'illustrer la mise en place de la démarche d'entretien sur le parcours de vie d'une personne avec une DI, l'exemple ci-dessous a été rédigé. Pour préserver l'anonymat relatif aux informations de toutes les personnes interviewées, une attention particulière est portée sur les données permettant l'identification des personnes en les supprimant ou les modifiant (les initiales, les lieux). L'exemple se base sur les propos tenus par un trio : W la personne accompagnée, X et Y, les parents et Z, la professionnelle.

L'appel à la participation aux entretiens a été porté à la connaissance et soutenu par les partenaires du projet qui disposent de collaborations et réseaux privilégiés avec différents milieux de pratiques. Une séance d'information a notamment été mise en place. La prise de contact avec chacune des personnes se voulait adaptée et personnalisée :

- W a reçu un document en FALC lui rappelant la date, le lieu, l'objectif, le déroulement des rencontres et la présentation de l'interviewer ;
- Pour X et Y, un premier contact téléphonique était effectué pour présenter la recherche et coordonner les agendas ;
- Pour Z, un contact mail était privilégié permettant à la professionnelle de répondre en fonction de ses disponibilités.

Au cours du premier semestre 2018, le chercheur a rencontré la personne accompagnée, la professionnelle d'accompagnement direct et les parents. La personne présentant une DI recevait la lettre d'information et le document de consentement en FALC afin d'avoir la possibilité de l'étudier avant la rencontre avec l'interviewer. Lors de la première rencontre, l'entourage familial et professionnel recevait également la lettre d'information et le document de consentement. Tous les entretiens étaient enregistrés, sous réserve de l'accord des participant.e.s, afin de permettre par la suite une retranscription fidèle des propos des participant.es. Les entretiens étaient structurés par un guide d'entretien et les méthodes de l'écoute active étaient appliquées.

➤ L'interview de la personne accompagnée

L'entretien de W s'est déroulé en 4 séances distinctes. Tout au long de ces séances, une attention était portée aux particularités associées à la personne avec une DI dans une situation d'entretien. Afin de gérer le niveau d'attention et de motivation, des pauses étaient proposées régulièrement et l'interviewer donnait à W des points de repère concrets sur l'avancement des activités de la séance.

« I : C'est un bon début. Ça va pour l'instant ? On a bientôt fini la feuille. Ça va ce n'est pas trop ?
W : C'est compliqué.
I : Vous avez besoin d'une pause ?
W : Ouais, je ne suis pas bien en ce moment. J'ai envie d'arrêter et de reprendre ça la prochaine fois. »

Ces séances se sont déroulées au travers des étapes suivantes :

Lors de la première rencontre, W a souhaité y associer une professionnelle de confiance, Z. Il était demandé à cette dernière d'interagir de manière neutre afin de ne pas influencer les propos de l'interviewé.

- L'interviewer commençait par évoquer un sujet banal afin de briser la glace. A la suite de cela, une lecture et une explication de la **lettre d'information et de consentement** étaient effectuées. Lors de cette phase, la vigilance était portée à la détection de signes d'incompréhension, cela permettait de reformuler certaines explications. Afin de s'assurer des habiletés de W à consentir, un test proposé par Arscot, Dagnan et Kroese (1998) a été effectué. Le cas échéant, l'interviewer donnait une explication complémentaire.

« I : Est-ce que tu es obligé de participer aux entretiens et est-ce que tu peux arrêter si tu en as envie ?
W : Oui, si j'ai envie d'arrêter, j'arrête. Si j'ai envie de continuer, je continue. »

- La **tendance à l'acquiescement** (Cummins, 2005) était également évaluée, mais ne pouvait constituer un critère d'exclusion. En fait, la réussite ou l'échec de ce test permettait à l'interviewer de s'adapter au mieux au type de réponse donné par la personne.

« I : Est-ce que tu fabriques seul tous tes vêtements et tes chaussures ?
W : Non. »

- Ensuite, W avait pour consigne d'énumérer les personnes de son entourage (famille, ami, professionnel, relation amoureuse) grâce à une série de questions. Puis, le **cercle des relations** était proposé afin de situer affectivement les personnes précédemment citées (i.e., j'aime énormément à j'aime un peu, je n'aime pas).
- Enfin, une dernière activité permettait à W de s'approprier les supports en lien avec les repères spatio-temporels, c'est-à-dire la **ligne du temps** et les cartes. Concernant la ligne du temps, W avait pour consigne de placer des photos de personnes en fonction de son âge, d'explicitier ses représentations de chaque période de vie et de se situer sur cette ligne. Concernant les cartes, il était demandé à W de pointer et d'identifier la France et la Belgique. Cela permettait à l'interviewer d'explorer ensuite le parcours résidentiel de W.
- A la fin de cette première rencontre, un **débriefing** était proposé à W et l'interviewer réactualisait, par un accord oral, le consentement de W pour la rencontre suivante. Les 2 participant.e.s étaient remerciés pour l'échange et le temps accordé.

« I : Qu'est-ce que tu as pensé de ce qu'on a fait aujourd'hui ? C'était facile, pas facile ?
W : Ce n'était pas vraiment facile mais on a réussi à le faire. Il y a des trucs que j'essaye de me rappeler mais j'ai du mal à me rappeler de tout. »

Lors de la seconde rencontre, un rappel était effectué sur les éléments de la lettre d'information et le document de consentement. L'objectif de recherche de cette séance était de retracer le parcours de vie de W. Pour cela, l'interviewer se basait sur le guide d'entretien, les méthodes de l'écoute active, les aménagements et adaptations tels que les supports visuels (cercle des relations, ligne du temps, cartes et kit de communication).

Concernant le **récit de vie**, W avait pour consigne d'évoquer des souvenirs, événements, changements majeurs, contexte de vie et entourage liés à chaque période de vie c'est-à-dire l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et maintenant. Les choix effectués tout au long du parcours de vie et autour des transitions étaient questionnés. Dans un premier temps, l'interviewer s'est heurté à l'expression des difficultés de la personne accompagnée.

« I : Pour commencer, nous allons parler de votre enfance ici (pointage sur la ligne du temps) quand vous aviez une dizaine d'années.
W : Bah je ne sais pas vous dire, c'était il y a longtemps. »

Puis par l'association de relances et en se basant sur les informations de la première séance, W a exprimé un premier élément qui a suscité les encouragements de l'interviewer.

« I : Est-ce que vous pouvez me raconter quelque chose sur votre enfance qui vous a marqué, même si c'est un petit souvenir ?
W : Je m'entendais bien avec mes parents. C'est tout ce que je peux vous dire.
I : C'est une première chose, c'est bien ! »

W donnait divers éléments sur son parcours de vie, s'agissant de sa relation avec ses proches (famille, ami, relation de couple), des événements importants, des établissements et structures fréquentés, des activités, des facilités et difficultés ressenties ainsi que des résolutions de problèmes. Ces éléments ne suivaient pas nécessairement l'ordre chronologique, des indices supplémentaires étaient alors suscités permettant de mieux situer dans le temps les événements grâce aux relances et à la ligne du temps.

W : Ah, j'ai appris à nager, à plonger et tout.
I : C'était quand vous étiez petit ça ?
W : Non un peu plus grand. »

Concernant le **récit de vie projeté**, W avait pour consigne d'évoquer ses projets futurs concernant ses relations familiales ou de couple, son habitat, ses loisirs, son travail. Pour W, il n'était pas toujours facile de se projeter, toutefois avec des relances et en précisant le domaine de vie dans lequel se projeter, W donnait des éléments d'information.

« I : Là on va parler de votre futur, d'accord ?
W : Le futur, je ne le connais pas. Je ne suis pas devin.
I : Pas encore mais on peut avoir des projets pour son futur. Par exemple dans quelques années qu'est-ce que vous avez envie de faire ?
W : Toujours vivre ensemble. »

De la même manière, à la fin de cette séance, un débriefing était proposé à W. L'interviewer réactualisait le consentement pour la prochaine rencontre, et W était remercié pour le temps accordé.

Lors de la troisième rencontre, W avait pour consigne de compléter 2 **questionnaires** : l'un évaluant la qualité de vie (DISQOL) et l'autre évaluant son niveau d'autodétermination (LARIDI). Ces questionnaires étaient lus, et en cas de difficultés de compréhension des reformulations ainsi que des exemples étaient trouvés. Un support visuel sous forme d'échelle pouvait permettre à W de pointer la réponse.

Lors de la quatrième rencontre, W a poursuivi la complétion du LARIDI. A la fin, l'interviewer effectuait un débriefing et un rappel concernant les éléments du consentement. W était remercié pour le temps accordé aux séances.

« I : Est-ce que vous vous êtes senti à l'aise pendant les entretiens ?
W : Pas trop à l'aise mais c'est tout.
I : Et est-ce que vous vous êtes senti écouté ?
W : Oui. »

En termes de temps (sur les 4 séances), l'interview de W s'est déroulé en 2h55.

➤ L'interview de la professionnelle

L'entretien de la professionnelle, Z, s'est déroulé au sein même de la structure d'accompagnement. Il n'était pas rare d'avoir des interruptions dues aux demandes des personnes ou des appels téléphoniques. Avant d'aborder le parcours de vie de W, Z a évoqué son parcours professionnel et son expérience auprès des personnes avec une déficience intellectuelle, et plus particulièrement sa relation et son rôle auprès de W. Ensuite, la professionnelle était questionnée sur sa connaissance et ses relations avec la famille de la personne accompagnée. La relation entre la famille de W et les professionnel.le.s s'appuyait sur des temps d'échanges réguliers formels ou informels via des réunions, rencontres, appels ou mails. Z se montrait en difficulté car le niveau de connaissance des professionnel.le.s par rapport au parcours de vie peut varier en fonction des éléments du dossier et de leur exactitude ou des informations recueillies auprès de la personne et de l'entourage professionnel et familial.

« I : Depuis l'enfance et jusqu'à aujourd'hui, pouvez-vous me raconter le parcours de vie de W ?

Z : Là comme ça, je n'ai pas le droit d'avoir une petite aide papier ? C'est ça ? Je ne peux pas. »

Toutefois, Z donnait des éléments du parcours : le profil de la personne, les relations avec ses proches (famille, relation de couple), des événements importants, des établissements et structures fréquentés, des activités, des facilités et difficultés ressenties ainsi que des résolutions de problèmes. Z semblait être plus à l'aise dans l'expression des événements vécus à l'âge adulte par rapport à l'adolescence et l'enfance.

Enfin, Z avait pour consigne de s'exprimer sur différents concepts tels que l'autodétermination, l'inclusion, la santé globale et qualité de vie. Ces concepts étaient explorés de manière globale (définition, déterminants, formations) puis mis en lien avec sa pratique et en rapport avec W. Pour finir, la qualité de vie de W (DISQOL) et le niveau de littératie en santé de W et de Z étaient évalués.

En termes de temps (sur une séance), l'interview de Z s'est déroulée en 1h20.

➤ L'interview des parents

L'entretien des parents, X et Y, s'est déroulé à leur domicile. **Lors de la première rencontre**, les parents avaient pour consigne de se présenter et de décrire leur lien avec W. X et Y donnaient des éléments du parcours de W : la description de la naissance et petite-enfance, la prise de conscience des difficultés de l'enfant, les démarches administratives et le vécu institutionnel, les relations avec les proches (famille, ami, relation de couple), des événements importants, des anecdotes, des contextes de vie, des activités. Chaque élément pouvait être exprimé comme des ressources et des leviers ou des freins et obstacles ressentis. L'entretien des parents générait des émotions intenses (tristesse, joie, colère) liées à leur parcours parental et ils pouvaient avoir des difficultés dans le fait de situer les événements dans le temps.

« Y : La naissance a été difficile. C'était un événement très joyeux, très fort, c'était le premier enfant. Il était très attendu.

X : Je ne savais pas que ça allait me rendre triste et me faire pleurer. Je suis désolée.

I : Il n'y a pas de souci. Si vous ne voulez pas répondre et commencer des sujets plus faciles : c'est possible. »

L'entretien chez X et Y a généré des réflexions sur leurs pratiques et vécus parentaux.

« Y : Nous ne percevons pas W comme spécialement en difficultés. Nous n'aurions pas pensé au handicap. C'est à 10 ans, que l'on a d'après moi pris réellement conscience qu'il était différent. »

Tout comme la professionnelle, X et Y avaient pour consigne, **lors de la seconde rencontre** de s'exprimer sur différents concepts tels que l'autodétermination, l'inclusion, la santé globale et qualité de vie. Ces concepts étaient explorés de manière globale (définition, déterminants, formations) puis mis en lien avec leur vécu parental avec W (soutien apporté) ainsi qu'avec l'accompagnement actuel qui lui est proposé. Pour finir, l'évaluation de la qualité de vie de W (DISQOL) et du niveau en littératie en santé de W et de Z était effectuée.

En termes de temps (sur 2 séances), l'interview de X et Y s'est déroulée en 4h45.

3.2.1.3. Résultats

✓ La méthode d'analyse des données

L'**analyse qualitative** des données issues de la recherche sur les parcours de vie comporte plusieurs étapes qui ont été mises en œuvre par les équipes des universités Mons et Lille :

1. **Retranscription et standardisation de l'intégralité des entretiens, cotation des questionnaires.**
2. **Création d'une feuille de caractéristiques reprenant les éléments nécessaires au traitement des données :**
Type de public (i.e. personne avec une déficience intellectuelle/ proche/ professionnel.le), pays (i.e. Belgique/ France), type d'accompagnement (i.e. FH, FV, FAM, MAS, SLS, SAJ, etc.), mobilité (i.e. oui / non), degré de sévérité de la DI (i.e. légère/ modérée/ sévère), âge, genre (i.e. masculin / féminin), profession (i.e. oui/ non), score total de la DISQOL, score total du LARIDI et scores de ses sous-échelles (score d'autonomie, score d'autorégulation, score d'empowerment, score d'autoréalisation) et score total du HLS en hétéro et auto-évaluation.
3. **Mise en place du processus d'analyse qualitative des données selon les étapes clés suivantes (Wallin, 2007) :** lecture flottante, identification des thèmes, formation des indicateurs, préparation du matériel, découpage des unités de sens, opération de catégorisation, comptage des unités de sens, analyse et interprétation des résultats.

A la suite de la **lecture flottante** d'un échantillon de cas (2 duos et 1 trio), les deux équipes universitaires ont, de manière indépendante, proposé chacune une **grille de codage** composée des différentes catégories qui en émergeaient.

Ces catégories ont été définies dans un **codebook** avec l'identification des critères d'inclusion et d'exclusion s'appliquant à chaque catégorie et permettant ainsi un traitement des décisions de codage similaire entre les deux équipes universitaires.

Remarques sur les limites de l'analyse des données qualitatives

L'analyse de données qualitatives présente des limites bien connues en sciences humaines. En effet, il s'agit d'une méthode coûteuse en temps et en énergie. De plus, sa validité scientifique est souvent décriée dans la recherche car elle est sujette à la subjectivité des chercheurs (Krippendorff, 1995). De surcroît, au plus l'arborescence des catégories est importante, au plus il est difficile de coder ce qui peut générer des erreurs de codage (Fahy, 2001 ; Kurasaki, 2000). Au regard de ces éléments, une catégorie « Divers » a été créée permettant d'inclure les unités de sens difficiles à catégoriser.

Les équipes ont par la suite procédé au **découpage des unités de sens et la catégorisation** de ces dernières en suivant la méthodologie suivante (logiciel NVIVO® version 13) :

A - Réunions de codage interuniversitaires :

Parmi la totalité de l'échantillon des parcours de vie (n=33), 25% ont été sélectionnés en veillant à équilibrer le nombre de duos et de trios. Sur ces parcours de vie, 10% de chacune des sources ont été catégorisées de manière consensuelle (Campbell et al., 2013). Nous nous sommes assurés de coder différentes parties de l'entretien ce qui nous a permis de nous familiariser et de nous confronter aux thématiques en fonction des périodes de vie. Lors de ces réunions, la technique de négociation est utilisée pour mieux appréhender l'arborescence des catégories, évaluer la fiabilité inter-codeur et débattre des désaccords afin d'aboutir à un consensus. Cette approche est avantageuse en recherche exploratoire et permet d'améliorer la fiabilité inter-codeurs (Garrison et al., 2006). Lors de cette phase qualifiée de « technique de négociation » (Krippendorff, 1995), nous avons acquis une logique commune et une cohérence par rapport à la catégorisation des unités de sens.

B – Codage en autonomie :

Les parcours de vie ont été répartis équitablement entre les universités et la phase de codage en autonomie a commencé. Lors de cette phase, des réunions régulières ont été maintenues permettant à chaque codeur d'échanger sur les difficultés rencontrées c'est-à-dire principalement les hésitations de codage, la nécessité de modifier l'arborescence des catégories et les réflexions émergentes des différents cas étudiés.

Enfin, **l'analyse et l'interprétation des résultats** a débuté avec la réalisation d'une analyse secondaire sur la catégorie agentivité et les différentes transitions (changements onto-systémiques, changements de milieux, changements relationnels) en fonction des périodes de vie (enfance, adolescence, âge adulte). Cette analyse secondaire a pour rôle d'identifier et d'analyser les facteurs favorisant ou défavorisant la qualité de vie tout au long de la vie et autour des transitions vécues par les personnes avec une déficience intellectuelle. Au cours de cette phase, les unités de sens ont été interprétées et en a découlé les résultats et recommandations issus des entretiens sur les parcours de vie.

Il est à noter que des outils permettant la coordination entre les équipes universitaires lors de l'analyse de contenu ont été mis en place :

- La circulation des informations a été garantie via des documents partagés tels que le tableau de caractéristiques des participant.e.s et la totalité des entretiens retranscrits.
- Pour assurer un suivi des réflexions et actions menées par chaque personne, un journal de bord était partagé entre les équipes universitaires.
- Afin de veiller à un accord inter-codeur valable, un codebook et une aide à la décision de codage reprenant les définitions de chaque catégorie et les questionnements relatifs ont été partagés.

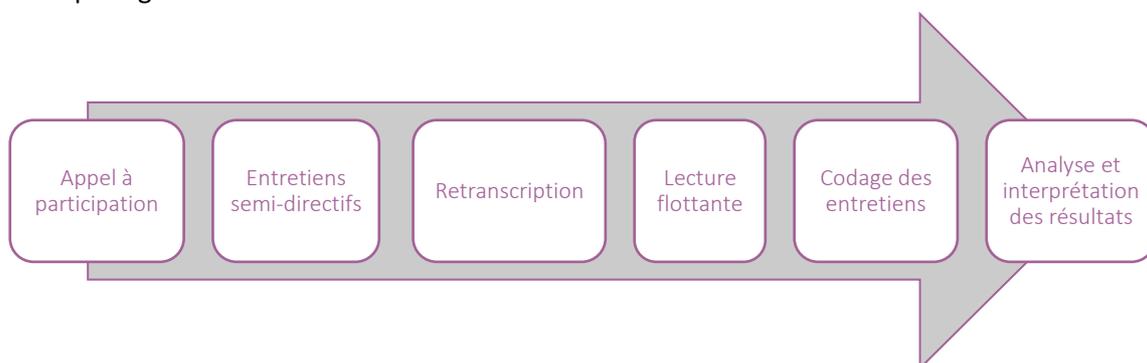


Figure 3. La méthodologie de recherche de l'appel à participation à l'analyse et l'interprétation des résultats

✓ Les principaux résultats

Tout au long de son parcours, la personne avec une DI va vivre des **transitions** qui peuvent être vécues positivement ou négativement. Ces événements nécessitent systématiquement un temps d'adaptation qui se déroule plus ou moins bien en fonction des caractéristiques du milieu et de la personne. De manière générale, si la personne vit de nombreuses transitions sur une courte période de temps, cela conduit à une instabilité qui provoque des difficultés d'adaptation et défavorise la qualité de vie. Cette partie aborde les différents types de transitions identifiées dans plusieurs entretiens de recherche (personnes avec une DI, professionnel.le.s et proches) au travers de la dynamique du parcours de vie.

De manière générale, la personne avec une DI va côtoyer **différents contextes**, que ce soit en milieu ordinaire ou spécialisé, durant toutes les périodes de sa vie (école, internat, hospitalisation, domicile familial, logement, organisme de loisir, milieu de formation et de travail, etc.). Indépendamment de la sévérité de la DI, l'accès à ces différents contextes occasionne des transitions en offrant à la personne avec une DI des opportunités de développement s'agissant de ses capacités d'autonomie (acquérir des savoir-faire), ses capacités cognitives et sociales (tisser des relations) ainsi que de ses compétences académiques (acquérir des savoirs). Toutefois, la personne avec une DI peut rencontrer différents milieux, structures et établissements dans lesquels ses forces et ses faiblesses ne sont pas reconnues. En effet, l'hypo ou hyper stimulation peut défavoriser et provoquer des ruptures dans le développement global de la personne.

Comme tout un chacun, la personne avec une DI va connaître des **gains ou des pertes de compétences** en évoluant dans ses choix, sa manière de penser et dans la construction de son projet de vie tout au long de son développement. D'une part, en grandissant, l'entourage professionnel ou familial tentera de s'adapter en proposant des **opportunités de choix** tout en continuant à conseiller et étayer la personne dans ses décisions et ses comportements. D'autre part, des événements liés à l'évolution de la santé de la personne avec une DI peuvent restreindre les activités et les loisirs en lien avec ses intérêts et préférences ce qui diminue sa qualité de vie.

Ainsi, le parcours de vie de la personne avec une DI est ponctué par des choix liés au quotidien et au projet. On observe une évolution dans les thématiques de choix en fonction des différentes périodes de vie. Elles portent sur le choix des activités, des modalités d'accompagnement, des établissements, de mobilité, de formation, de carrière, d'évolution de relation. Les résultats mettent aussi en évidence que, généralement, l'**agentivité** de la personne avec une DI est soutenue par le contexte et l'entourage (familial, amical, professionnel). Par exemple, la personne avec une DI échange, visite et essaie les établissements sélectionnés par l'entourage familial et professionnel. En expérimentant, elle observe des points communs et des différences, analyse et exprime des avantages ainsi que des inconvénients. A la suite de cela, elle exprime son opinion et se positionne en fonction de critères (i.e. type d'accompagnement et d'infrastructure, environnement social, physique et architectural). Cependant, l'agentivité de la personne avec une DI n'est pas toujours aussi large et est parfois contrainte par le contexte ou l'entourage. Les prises de décision sont alors déterminées par des relations interpersonnelles négatives (conflit, harcèlement, discrimination), les possibilités de l'environnement (le nombre de places dans un établissement, l'opportunité de faire du bénévolat), les caractéristiques individuelles (compétences, capacités et souhaits de la personne avec une DI), les adaptations de l'environnement, les croyances et représentations de l'entourage (concernant les compétences et capacités de la personne avec une DI).

➤ Pendant l'enfance

La **naissance de l'enfant** avec une DI est parfois vécue négativement. Il peut y avoir des difficultés observées comme une naissance prématurée, une privation d'oxygène, le repérage et l'observation

de particularités (poids, taille, périmètre crânien, reflexe psychomoteur, syndrome génétique). Pour les parents, le handicap est vécu comme un événement imprévisible. Dans les premiers mois de la vie, les parents ne repèrent pas toujours de signes d'alerte concernant un retard de développement psychomoteur.

Généralement, en maternelle ou en famille, les spécificités du développement global de l'enfant sont évoquées. C'est alors que les parents vont se mettre en quête d'une **reconnaissance du handicap** en étant soutenus par des spécialistes et des services de diagnostic. Cette étape cruciale permet d'ouvrir l'accès à des droits sociaux favorables, de mieux appréhender les forces et défis de l'enfant. Néanmoins, cette transition va amener les parents et l'enfant à rencontrer des obstacles tels que le manque d'écoute et de considération des professionnel.le.s de santé, les inquiétudes et incertitude des parents ainsi que l'errance diagnostique. Dans ce cas, le soutien social perçu est essentiel pour les parents.

L'entrée à l'école est perçue comme une chance et se fait d'abord en milieu ordinaire. Il existe des contextes favorables à la prise en compte de l'enfant avec une DI dans une classe tels que la relation enseignant-élève, le statut de l'enseignant, le style d'enseignement, le type de pédagogie utilisé, l'évolution de la constitution et du climat de la classe. Néanmoins, il arrive que les enfants avec une DI aient des difficultés pour suivre le rythme et les exigences scolaires les amenant alors à vivre des échecs répétés. Bien souvent, les personnes avec une DI attribuent la responsabilité de ces échecs à des facteurs qui leurs sont propres, sans avoir conscience des facteurs environnementaux ou de l'interaction qui s'est jouée entre ces deux facteurs. Cette représentation, si elle n'est pas entendue et retravaillée, risque d'entacher le niveau d'*empowerment* psychologique de la personne et *in fine*, son niveau d'autodétermination. Par ailleurs, dans le contexte scolaire ordinaire, certaines variables sont défavorables à l'inclusion de l'enfant avec une DI : classes surchargées, manque de stimulation, manque de formation, manque de moyens humains et de moyens matériels des enseignants pour l'accompagnement des jeunes à besoins spécifiques. Ces limites amènent souvent les parents et l'enfant avec une DI à ajuster la trajectoire scolaire en s'orientant vers le milieu scolaire spécialisé.

L'entrée à l'école spécialisée peut se faire dans un contexte de mobilité géographique suscitant un éloignement familial néfaste pour la qualité de vie de la personne. Néanmoins, même si l'enfant présente des difficultés d'adaptation, la transition en milieu spécialisé présente des avantages pour l'enfant avec une DI ainsi que son entourage familial par l'apport d'un accompagnement pluridisciplinaire et individualisé.

➤ **Pendant l'adolescence**

Les personnes avec une DI évoquent la **crise d'adolescence** comme une transition qui peut mettre à mal les relations familiales du fait de la recherche d'émancipation et de soustraction à l'autorité parentale. C'est lors de cette période que l'adolescent avec une DI va chercher à s'approprier les changements liés à la puberté.

Si la personne avec une DI a pu poursuivre jusque-là sa scolarité en milieu ordinaire grâce à des dispositifs d'inclusion alors elle peut être confrontée non pas à des difficultés académiques mais plutôt à des difficultés d'ordre relationnel (discrimination, harcèlement). Ces difficultés peuvent orienter la **trajectoire scolaire vers le milieu spécialisé** provoquant alors un sentiment de honte et d'échec chez la personne si elle n'est pas accompagnée de manière appropriée. Cette transition questionne l'adolescent avec une DI dans la construction de son identité, notamment en le confrontant au statut lié au handicap. L'accompagnement de l'adolescent vis-à-vis de son vécu est crucial.

L'avancée en âge de la personne induit un **changement d'école et d'accompagnement** qui peut générer des mobilités géographiques. En effet, à ce stade, la recherche d'une formation et d'une orientation professionnelle adaptée aux envies de la personne est souhaitée. Néanmoins, certaines carrières dans le parcours de vie de l'adolescent avec une DI ne sont pas considérées du fait du

manque d'opportunités, des caractéristiques de la personne, du manque de soutien de l'environnement ou du manque de ressources financières. Par ailleurs, le changement d'école peut amener en parallèle l'accès à un internat permettant un répit aux aidants et une préparation à l'autonomie dès le plus jeune âge.

➤ A l'âge adulte

L'adulte avec une DI peut vivre des **événements marquants** entraînant des transitions en lien avec la construction d'une relation de couple, le changement de statut marital, l'arrêt de la scolarité, le début de la carrière professionnelle ou encore le départ du domicile familial. L'arrivée à l'âge adulte peut également impliquer des changements de responsabilité qui sont perçus par les personnes avec une DI comme des difficultés, ce qui impacte négativement leur qualité de vie. De plus, l'âge adulte est parfois associé à l'inaccessibilité de certains rôles sociaux (permis de conduire, mariage, parentalité).

Le passage au statut d'adulte et l'arrêt de la scolarité en milieu spécialisé sont régis par une logique d'âge et de place. De ce fait, le moment de la transition peut se présenter prématurément pour l'adulte avec une DI alors même que le fonctionnement des établissements et des services du secteur adulte est drastiquement différent de celui du secteur enfance. A ce titre, les parents évoquent un manque d'offres sur le territoire d'établissements et de services accompagnant de jeunes adultes afin de se préparer à acquérir de nouvelles responsabilités.

Le fait d'accéder à un **travail rémunéré** (en milieu ordinaire ou protégé) contribue au sentiment d'être adulte et utile à la société. C'est d'autant plus positif si c'est en lien avec les intérêts et préférences de la personne. Néanmoins, on observe des difficultés à trouver un emploi et à s'insérer sur le marché du travail. On observe parfois un changement d'activités professionnelles qui peut être provoqué par l'évolution des intérêts et des envies de la personne, un accident du travail ou des relations néfastes avec les collègues. Ce changement peut ainsi être nécessaire pour assurer l'intégrité de la personne et préserver sa qualité de vie.

Parfois, les aidants familiaux parviennent à pallier le manque de propositions professionnelles en ayant un rôle proactif dans la recherche d'activité de loisirs. Ainsi, **l'accès aux loisirs** participe au développement personnel et améliore la qualité de vie perçue des personnes.

Le fait de **prendre son indépendance** est l'une des transitions les plus importantes. Cela permet aux personnes de se sentir évoluer et de percevoir qu'elles sont passées à l'âge adulte. La prise d'indépendance est généralement vécue au travers de l'accès à une structure d'hébergement (i.e. foyer de vie, foyer hébergement, logement supervisé, logement inclusif, etc.). Elle est souvent justifiée par la recherche de développement des compétences de la personne, la préparation de l'avenir ou dans une démarche de répit aux aidants. Dans les meilleures conditions, cette transition est préparée à l'avance, en collaboration avec la personne avec une DI et sa famille. Dans certains établissements, la procédure d'admission laisse une grande place à la personne accompagnée ce qui permet de développer des capacités d'autodétermination et de se préparer à quitter le nid familial. Dans cette démarche, la structure rend accessible des documents adaptés tels que le livret d'accueil, le règlement intérieur ou encore le contrat de séjour. Lors de son arrivée, la personne peut néanmoins être en difficulté. Avec le temps, cette dernière mobilise des ressources au sein de son environnement afin de s'adapter au mieux à cette transition.

On observe une plus grande **perméabilité entre les modalités d'accompagnement** permettant de fluidifier les parcours de vie. Par exemple, l'accès à un logement supervisé peut être proposé aux personnes avec un bon niveau d'autonomie et pour lesquelles le poids du collectif est trop pesant. A l'inverse, l'arrivée au foyer peut se faire au regard de certaines difficultés comme la gestion du quotidien, du temps, de sa santé globale ou encore d'un sentiment solitude. Ainsi, un milieu plus soutenant et structuré peut mieux correspondre aux besoins de la personne ce qui améliore sa qualité de vie. Par ailleurs, la prise d'indépendance survient parfois trop tôt dans le parcours de vie

de l'adulte avec une DI ou celui des parents. A ce moment, il est possible que la personne et sa famille décident de quitter l'établissement sans devoir craindre des conséquences négatives (reconnaissance du droit à l'erreur).

Au sein même des établissements et services, l'adulte avec une DI a l'opportunité d'accéder à des **rôles sociaux valorisants** et nouveaux. Il s'agit généralement de rôles en rapport avec l'autoreprésentation des personnes accompagnées qui sont légitimés par une élection (conseil des usagers, conseil de vie sociale).

➤ **Les parcours de vie des personnes avec des déficiences significatives**

Les récits de vie des personnes présentant des déficiences significatives montrent qu'elles rencontrent également des facilitateurs et des obstacles dans leurs parcours de vie.

L'entourage familial et professionnel de la personne avec des déficiences significatives peut ne pas trouver des solutions en termes d'accompagnement dans leur bassin de vie, ce qui peut générer une mobilité géographique suscitant un éloignement familial.

L'**agentivité** des personnes avec des déficiences significatives est dépendante des propositions de choix, sur le moment présent, offertes par le milieu, liées à des situations familiales et connues. L'entourage professionnel et familial joue généralement un rôle important sur le contrôle de la vie quotidienne et de la santé de la personne avec des déficiences significatives. L'observation de la communication non verbale et l'apparition de comportements-défis sont des indices qui permettent d'évaluer le niveau de satisfaction ou d'inconfort en rapport avec un changement important ou une activité.

3.2.2. Les actions inclusives

3.2.2.1. Méthodologie

Dans le cadre du projet I SAID, des actions inclusives ont été développées sous la forme de **communautés de pratiques** et de la mise à disposition d'un outil de travail collaboratif. Ces communautés transfrontalières s'adressaient plus spécifiquement à des professionnel.le.s et des proches de personnes présentant une déficience intellectuelle, belges et français.

➤ **L'objectif des communautés était multiple :**

- Permettre un **partage de connaissances** individuelles et collectives, de bonnes pratiques sur les thématiques inscrites dans le projet : la promotion de la santé globale, l'inclusion sociale, l'autodétermination et les parcours de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Adopter une **stratégie de résolution de problèmes** commune de sorte à promouvoir la cohésion au sein des interventions, la coordination des offres médico-sociales, le développement d'actions transfrontalières et ainsi lutter contre les ruptures dans les parcours de vie et de santé.

➤ **Comment les thèmes des communautés ont été choisis ?**

Les thèmes des communautés ont été sélectionnés de plusieurs manières au cours du projet mais toujours dans une démarche de recherche participative, et en s'inscrivant dans au moins un des thèmes majeurs du projet. Ainsi, les thèmes des premières communautés étaient issus des différents ateliers animés lors de la journée de lancement du projet I SAID, d'autres thèmes ont émergé à la

suite des entretiens de recherche, des séminaires transfrontaliers ou encore dans la continuité des questionnements soulevés au sein d'une communauté de pratiques ou lors d'une formation.

Les dix thématiques sélectionnées et abordées lors de ces communautés étaient les suivantes :

1. **Promotion de la santé globale** : comment favoriser la santé globale des personnes accompagnées ?
2. **Comment favoriser la participation de tous** : y compris ceux qui ont des difficultés d'expression ?
3. **Autodétermination et vie collective** : comment favoriser le pouvoir de dire et d'agir des personnes au sein d'un collectif ?
4. **Mobilité et parcours de vie** : comment favoriser la transmission des informations ?
5. **Comportements-défis et autodétermination** : comment accompagner les personnes avec des comportements-défis, comportements-problèmes dans leur parcours et dans l'expression de leur autodétermination ?
6. **Pratiques inclusives** : comment favoriser la citoyenneté des personnes accompagnées ?
7. **Qualité de vie** : comment promouvoir la qualité de vie dans les services ?
8. **Les milieux inclusifs** : comment définir les accompagnements au sein des contextes inclusifs ?
9. **Vie relationnelle et vie sociale** : comment faire sa place dans un groupe ? Quels sont mes liens avec les autres ? Quelles sont mes relations aux autres ?
10. **Accompagner l'augmentation de la dépendance** : comment ajuster l'accompagnement proposé que ce soit sur la forme ou sur le mode d'accompagnement (à domicile, etc.) ?

➤ **Comment fonctionnaient les communautés ?**

Dix **communautés de pratiques transfrontalières** ont été mises en place dans le cadre du projet I SAID. Elles se déroulaient dans des établissements spécialisés des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing ou dans les locaux de l'AVIQ (Charleroi ou Mons).

Pour chaque communauté de pratiques un **binôme franco-belge d'animateur.trice.s** était formé et accompagné par les partenaires du projet pour la mise en place de la communauté. Les binômes étaient libres de choisir les techniques d'animation qu'ils souhaitaient mettre en place lors des deux journées de rencontre physique de la communauté. L'objectif étant d'aboutir à une démarche de résolution de problème autour d'un questionnement précis formulé par la communauté elle-même.

Dans cette démarche, les partenaires du projet avaient un rôle de soutien ou de régulateur et l'ensemble des propositions formulées par la communauté étaient le fruit du travail des participant.e.s. Ces propositions étaient ensuite compilées et synthétisées dans une ou plusieurs fiches de synthèse, validées par les membres de la communauté.

Une communauté de pratiques pouvait comprendre jusque **20 participant.e.s** (avec idéalement 10 belges et 10 français.es) qui se réunissait deux fois (une journée en France, une journée en Belgique). Dans chaque communauté de pratiques, un ou deux questionnements spécifiques, en lien avec le thème global de la communauté, étaient abordés dans une dynamique de résolution de problème (identification des freins et des facilitateurs aux situations exposées, co-construction de solutions, etc.). Les échanges ont été compilés et synthétisés, ce qui a donné lieu à **18 fiches de synthèse** soumises à validation par les participant.e.s de chaque communauté puis mises à la disposition de l'ensemble des membres des communautés. Une fiche vulgarisée a par la suite été adaptée pour

chacune des 10 communautés afin d'en garantir l'accessibilité à plus grande échelle, notamment en la diffusant sur le site web du projet.

En parallèle des rencontres physiques, un **outil collaboratif** en ligne a été développé pour permettre de poursuivre les échanges à distance. Il est un prolongement virtuel et direct des communautés de pratiques, une partie de la vie de la communauté se déroulant sur cet outil collaboratif. Chaque communauté de pratiques y trouvait donc un espace spécifique au sein duquel les participant.e.s pouvaient poursuivre leurs échanges dans des forums dédiés.

En complément des communautés de pratiques, des **groupes de FALC** ont été mis en place afin d'adapter les comptes rendus des échanges réalisés lors de chaque première journée de rencontre (en présentiel) de la communauté. Ces groupes permettaient également de recueillir l'avis des personnes accompagnées sur les thématiques du projet I SAID. Ces avis étaient ensuite partagés aux membres de la communauté de pratique lors de la seconde journée de rencontre qui en tenaient compte dans le processus de validation de leur fiche de synthèse. Ce fonctionnement permettait ainsi une participation indirecte des personnes accompagnées dans les communautés de pratiques.

3.2.2.2. L'exemple de la communauté « les pratiques inclusives »

Afin d'illustrer la **dynamique des communautés de pratiques** à partir d'un exemple concret nous proposons de relater ici le fonctionnement de la communauté de pratiques ouverte sur la thématique suivante : « Pratiques inclusives : comment favoriser la citoyenneté des personnes accompagnées ? »

Cette communauté a réuni, en plus des deux animateur.trice.s, 16 participant.e.s (professionnel.le.s, dont 6 belges et 10 français.es). La première journée organisée en France, a permis aux membres de la communauté de se rencontrer et d'affiner ensemble les problématiques qu'ils souhaitaient analyser collectivement, à la suite d'un brainstorming. Deux questionnements ont été mis en évidence :

- Comment favoriser l'expression de la citoyenneté des personnes accompagnées ?
- En quoi la société ne donne-t-elle pas suffisamment la possibilité aux personnes avec une DI d'exercer leur citoyenneté ?

Deux sous-groupes ont été constitués et une **démarche d'analyse de problèmes** a été mise en place pour permettre d'identifier les facteurs explicatifs (obstacles et facilitateurs), de partager les pistes déjà testées par les participant.e.s et d'envisager ensemble de nouvelles actions à mettre en œuvre pour répondre à la problématique. L'ensemble des réflexions partagées par les participant.e.s ont été synthétisées par les partenaires du projet I SAID au sein d'une fiche de synthèse et d'aide à la réflexion (voir exemple en annexe 2).

Durant le délai séparant les deux journées de rencontre, les éléments proposés par les participant.e.s ont été présentés à un **groupe de Facile A Lire et A Comprendre** qui avait pour objectif de réaliser un résumé de la communauté en FALC (voir exemple en annexe 2) et de recueillir l'avis des personnes sur les thématiques abordées. Un cahier des idées était ainsi partagé avec les membres de la communauté via l'outil collaboratif. Durant ce délai, la fiche de synthèse et d'aide à la réflexion était complétée en fonction des échanges ayant lieu sur l'outil collaboratif.

Lors de la seconde journée, les participant.e.s pouvaient compléter et valider la **fiche de synthèse et d'aide à la réflexion** avant que celle-ci ne soit diffusée aux autres membres des communautés de pratiques. Dans un second temps, l'Université de Mons a réalisé une version grand public de cette fiche afin de la diffuser sur le site web du projet I SAID (voir exemple en annexe 2).

Une spécificité de la dynamique de cette communauté aura été **l'invitation par les animateurs de personnes en situation de handicap** lors de temps clés de cette seconde journée. En effet, des membres des groupes de FALC ainsi qu'un groupe de personnes belges auto-représentées ont pris part aux échanges de la matinée pour présenter leur travail et partager leur point de vue et leur vécu sur les questions relatives à la citoyenneté.

3.2.2.3. Les constats

➤ **Profil des participant.e.s**

Dans le cadre du projet I SAID, 10 communautés de pratiques ont été mises en œuvre. Elles ont réuni 157 participant.e.s (84 français.es et 73 belges) – professionnel.le.s (140 personnes) et proches (9 personnes) de personnes présentant une DI, ainsi que 8 personnes présentant une DI.

Parmi les **personnes présentant une DI** il y avait quatre membres d'un groupe de FALC ainsi que quatre auto-représentants.

Parmi les **proches** se trouvaient des parents et un membre de la fratrie.

Parmi les **professionnel.le.s** se retrouvaient différents corps de métier de l'accompagnement : aide médico-psychologique, aide-soignant.e, infirmier.e, assistant.e social.e, psychologue, psychopédagogue, logopède, psychomotricien.ne, éducateur.trice spécialisé, moniteur.trice éducateur.trice, coordinateur.trice, chef.fe de groupe, chef.fe de service, directeur.trice, déléguée à la protection des majeurs, animateur.trice, assistant pédagogique.

➤ **Les points forts :**

- Les temps d'échange ont permis de réfléchir et **partager des pratiques** au niveau transfrontalier entre les divers participant.e.s.
- Les communautés offraient un espace de **réflexion collective** et de prise de recul sur le quotidien de l'accompagnement.
- Les communautés ont permis aux services de se rencontrer et **d'organiser des rencontres** en dehors des communautés (y compris avec les personnes accompagnées).
- Les échanges réalisés entre les participant.e.s ont permis une **modification des pratiques** et ont pu servir de supports lors de la réflexion sur la mise à jour des projets de service.
- Une **participation indirecte ou directe des personnes accompagnées**, à toutes les communautés, permise par le travail des groupes de FALC.

➤ **Les limites :**

- La **participation des familles** a été moins importante qu'attendue. Plusieurs raisons peuvent expliquer cela : une difficulté à entrer en contact avec les familles, un manque de disponibilité, une difficulté à se retrouver dans les actions proposées.
- L'**outil collaboratif** a été peu investi par les participant.e.s des communautés. Plusieurs freins ont été mis en avant par les participant.e.s et les partenaires dans l'utilisation de cet outil. Néanmoins, les participant.e.s ont apprécié que cet outil collaboratif soit un espace dans lequel des ressources ont été mises à leur disposition. Les freins identifiés sont :
 - Difficulté à s'exprimer à l'écrit plutôt qu'à l'oral - démarche plus engageante et moins dynamique.
 - Difficulté à trouver du temps pour se connecter, lire les échanges et participer (sur son temps de travail).
 - Difficulté à s'approprier et utiliser l'outil informatique.

3.2.3. Les formations

Le pôle formations s'appuie sur les apprentissages vécus par l'ensemble des acteur.trice.s (dans le contexte des communautés de pratiques et des entretiens de recherche), en vue de développer des activités inclusives et de susciter un changement de pratiques pour améliorer la qualité de vie des personnes et la qualité des services médico-sociaux.

Véritable levier pour la promotion de la santé globale, l'autodétermination et l'inclusion, la formation permet d'améliorer l'accès à l'information, de contribuer à l'émergence d'environnements favorables et de diffuser des pratiques innovantes.

Ce pôle propose des formations destinées aux différents publics-cibles (personnes avec une DI, leurs proches et les professionnel.le.s) de sorte à capitaliser les savoirs issus des pôles recherche et actions et ainsi assurer la pérennisation des savoirs acquis.

Cet axe comporte trois types de formations :

- Une formation au processus de recherche participative pour les animateur.trice.s de communautés de pratiques.
- Un stage pratique à l'autodétermination pour les personnes accompagnées et leur entourage (proches et professionnel.le.s).
- Une formation sur le développement d'actions inclusives destinée à assurer la pérennisation au-delà des quatre années du projet.

3.2.3.1. Formation au processus de recherche participative

Il s'agissait ici de **former des professionnel.le.s ou des proches, recruté.e.s dans le projet, à la mise en œuvre et à la co-animation d'une communauté de pratiques**. Pour chaque communauté de pratiques des binômes d'animation franco-belge étaient constitués et formés ensemble.

Le contenu de formation proposé aux binômes regroupait deux points majeurs répartis sur deux journées et demie de formation :

- La **première journée** était consacrée à une formation théorique permettant d'aborder les grandes thématiques du projet I SAID : la santé globale, la qualité de vie, l'autodétermination, l'inclusion et les parcours de vie.
- La **deuxième journée** était consacrée à une formation pratique permettant d'aborder les principes et techniques d'animation et de commencer à élaborer l'organisation de la communauté en présentiel.
- La **dernière demi-journée** permettait aux animateur.trice.s de faire le point avec les partenaires du projet sur le déroulé de la première journée, la dynamique des échanges sur l'outil collaboratif et d'organiser la seconde journée de rencontre physique.

L'objectif était donc de former **10 binômes** pour l'animation des 10 communautés de pratiques mise en œuvre dans le projet. 5 sessions ont été organisées pour permettre de former les 10 binômes d'animation franco-belge.

Les animateur.trice.s étaient recruté.e.s sur base du volontariat suite à la diffusion d'un appel à candidature. Le profil des animateur.trice.s recruté.e.s était relativement diversifié et s'est composé de : Directrice Général Adjointe, Directrices, Chef.fe.s de service, Psychologues, Educatrice spécialisée, Coordinatrice Commissions Subrégionales (AVIQ), Chargée d'enquêtes et d'études, Agent chargée du suivi des personnes prioritaires, Chargée d'études et gestionnaire de projets, Auditrices

Qualité, Gestionnaire de projets, Référent VRAS (Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle), Bénévole, Parent.

3.2.3.2. Stage pratique à l'autodétermination

L'autodétermination implique principalement de travailler sur deux axes. D'une part, elle nécessite d'accroître les compétences des individus en termes d'autonomie décisionnelle et comportementale, d'élaboration de choix, de résolutions de problèmes et d'augmentation du pouvoir d'agir. D'autre part, elle est tributaire des opportunités émises par l'environnement de la personne pour sa mise en pratique. Ainsi, il est essentiel tant de former la personne avec une DI que l'entourage qui gravite autour d'elle à ces deux axes complémentaires et inscrits dans la promotion de la santé globale.

C'est la raison pour laquelle **ce stage s'adressait aux adultes présentant une déficience intellectuelle, à leurs proches (parents, frères et sœurs, etc.) ainsi qu'aux professionnel.le.s qui les accompagnent.**

➤ **Quels étaient les objectifs de ce stage ?**

L'objectif de ce stage était d'une part que les personnes présentant une DI puissent appréhender la démarche d'autodétermination de manière concrète, que ce soit par un cheminement individuel ou par le partage d'expériences avec les autres participant.e.s belges et français.es. Les points suivants ont été abordés lors du stage :

- Quelles sont mes envies ?
- Comment je fais un choix ?
- J'apprends à me connaître et à connaître mon environnement.
- J'élabore mon projet (projet de vie en autonomie, projet de bénévolat, projet professionnel, etc.).
- J'agis pour le réaliser.

D'autre part, ce stage avait pour objectif de permettre aux proches et aux professionnel.le.s de réfléchir à la posture de soutien dans une démarche d'autodétermination.

- Comment accompagner la personne dans une perspective d'autodétermination ?
- Comment mettre en place des occasions d'autodétermination ?

➤ **Comment se déroulait le stage ?**

Le stage se déroulait par **groupe de 15 personnes maximum**, avec le plus souvent la moitié des participant.e.s venant d'établissements et services français et l'autre moitié venant d'établissements et services belges. Idéalement chaque personne avec une DI était accompagnée par un.e professionnel.le ou un proche mais souvent un accompagnant était présent pour plusieurs participant.e.s avec une DI.

La durée du stage était de deux journées (12 heures de formation au total), avec une adaptation de la durée en fonction de chaque groupe. 10 sessions étaient initialement prévues.

Les stages étaient accueillis par les établissements et services parties prenantes afin de permettre aux participant.e.s de montrer leurs lieux de vie et/ou d'accompagnement. Exceptionnellement les stages pouvaient se dérouler dans les locaux des universités.

La démarche d'autodétermination était appréhendée de manière concrète au cours de ces deux journées. Les personnes avec une DI étaient ainsi accompagnées dans la **formulation d'un projet autodéterminé**. Les stages représentaient une opportunité pour les personnes de partager leurs

expériences individuelles et de s'enrichir de celles des autres. Ils venaient par ailleurs nourrir les projets individuels de chacun.

L'organisation des sessions a permis d'adapter de manière progressive les supports de formation au fur et à mesure de l'évolution du profil des participant.e.s (en partant des publics les plus autonomes). Ainsi, en fonction des retours de chaque séance, de nouvelles adaptations étaient proposées par les partenaires et un travail a été mené en parallèle par les groupes de FALC pour apporter d'autres propositions d'aménagements (timing, livrets de stage, discussions abordées, etc.).

Initialement les deux dernières sessions de formation s'adressaient à un public avec une plus grande dépendance et le contenu de la formation ainsi que les supports devaient être une nouvelle fois mis à jour à cet effet.

Afin de nous adapter à la suite de l'annulation des dernières sessions (contexte de covid-19) et de favoriser la **diffusion et la pérennisation des supports de formation**, un travail d'adaptation a été entrepris par le partenariat pour permettre une utilisation des supports en autonomie par les professionnel.le.s d'accompagnement. Les supports ont ainsi été revus afin qu'ils puissent être utilisés dans les services pour soutenir la mise en place de groupes d'échanges sur l'autodétermination à destination des personnes accompagnées. A cet effet une dynamique de test du matériel a été mise en place auprès de services volontaires avant leur diffusion au grand public sur le site du projet I SAID.

Les supports mis à disposition sont présentés dans la section « 6.1. Les livrables » de ce rapport.

Au total 7 sessions de stage pratique à l'autodétermination ont pu avoir lieu, les trois sessions restantes ayant été annulées du fait du contexte sanitaire de Covid-19.

➤ **Quel était le profil des participant.e.s ?**

- Au total, 89 personnes ont participé aux stages pratiques, dont 43 français.es et 46 belges.
- Parmi ces 89 personnes se trouvent **57 personnes accompagnées** (26 français.es et 31 belges), **27 professionnel.le.s** (12 français.es et 15 belges) et **5 proches** (français).
- Au total, ce sont 17 établissements et services qui ont bénéficié d'au moins une session de stage pratique (dont 11 français et 6 belges).

➤ **Les points forts des stages pratiques :**

- Pour les personnes accompagnées : une opportunité offerte de **prendre du recul** sur leurs envies et projets, de prendre connaissance d'autres vécus et d'autres réalités.
- Une réelle **participation des familles** lors des stages pratiques et une occasion pour elles de découvrir leur proche dans un autre contexte et de bénéficier du témoignage d'autres expériences personnelles.
- Pour les professionnel.le.s : un **espace de partage et de rencontre** entre différents services ayant pu mener par la suite à l'organisation de rencontres entre services (visites de structures ou temps d'échanges) ; un contexte nouveau pour accompagner les personnes dans le développement de leur projet.
- La **dynamique transfrontalière** fut une plus-value indéniable très appréciée par l'ensemble des participant.e.s (personnes avec une DI, professionnel.le.s et proches).

3.2.3.3. Formation « Soutenir le développement d’actions inclusives »

Le dernier volet de **formation** du projet I SAID **s’adressait aux professionnel.le.s d’accompagnement direct** (AMP, éducateur.trice.s, psychologues, assistant.e.s sociaux.les, orthopédagogues, etc.) exerçant dans le domaine de la déficience intellectuelle, auprès d’un public adulte.

➤ **Quels étaient les objectifs de cette formation ?**

Cette formation a été conçue afin de permettre aux professionnel.le.s de **mieux appréhender le concept d’inclusion sociale et de réfléchir collectivement à la mise en œuvre d’actions inclusives** au sein de leurs pratiques professionnelles, avec d’autres participant.e.s belges et français.es.

Des apports théoriques et des outils étaient proposés pour baliser la notion d’inclusion sociale ainsi que les critères de qualité d’une action inclusive. Des apports méthodologiques étaient proposés pour l’élaboration de l’action de sa planification à son évaluation. Enfin un temps était consacré à la présentation de la démarche du FALC dans le projet I SAID, utilisé comme un outil favorisant la participation des personnes présentant une DI à tous les volets du projet.

De plus, l’objectif était de favoriser la diffusion de ces pratiques inclusives au sein des établissements et services transfrontaliers, ancré dans la volonté de promouvoir un effet « boule de neige » contribuant à la pérennisation du processus.

➤ **Comment se déroulait la formation ?**

10 sessions de formation étaient planifiées, pouvant accueillir chacune une dizaine de participant.e.s belges et français.es. Chaque session était organisée sur deux journées planifiées à deux mois d’intervalle pour permettre aux participant.e.s de travailler concrètement sur la mise en place de leur action entre les deux sessions. Les journées de formation se déroulaient dans les locaux des universités.

Il est à noter qu’une **session spécifique pour les cadres de direction** (coordinateur.trice, chef.fr de service et directeur.trice) a été élaborée. En effet, les professionnel.le.s d’accompagnement direct présent.e.s lors des premières sessions mettaient en évidence de nombreux facteurs organisationnels comme étant des freins au développement de leurs projets. Il semblait donc nécessaire de pouvoir en échanger avec les cadres de direction. De plus, l’objectif était de favoriser la diffusion de ces pratiques inclusives au sein des établissements et services transfrontaliers en outillant les cadres de direction pour qu’ils puissent soutenir et accompagner les démarches développées par les professionnel.le.s.

Il était prévu d’organiser cette session spécifique sur une seule journée pour correspondre au mieux à la disponibilité des cadres. Deux groupes distincts avaient été constitués (10 participant.e.s et 9 participant.e.s franco-belges) pour toucher le plus grand nombre de services possible.

Afin de nous adapter à la suite de l’annulation des dernières sessions (contexte de covid-19) et de favoriser la **diffusion et la pérennisation des supports de formation**, un travail d’adaptation a été entrepris par le partenariat pour permettre une utilisation des supports en autonomie par les professionnel.le.s. Les supports ont ainsi été revus et des capsules vidéo ont été produites pour faciliter l’utilisation du livret.

Comme pour le matériel issu des stages pratiques à l’autodétermination, une dynamique de test du matériel pour cette formation a également été mise en place auprès de services volontaires avant leur diffusion au grand public sur le site du projet I SAID.

Les supports mis à disposition sont présentés dans la section « 6.1. Les livrables » de ce rapport.

Au total 3 sessions de formation « Soutenir le développement d’actions inclusives » ont pu avoir lieu, les sessions restantes ayant été annulées du fait du contexte sanitaire de Covid-19. Sur les 10 sessions programmées, plus de 90 professionnel.le.s étaient inscrit.e.s. et pourront bénéficier des supports de formation mis en ligne.

➤ **Quel était le profil des participant.e.s ?**

- Au total, **25 professionnel.le.s** ont pu participer à cette formation, dont 14 français.es et 11 belges.
- Parmi ces 25 personnes se trouvent des aide-médico-psychologiques, des accompagnant.e.s éducatif et social, des moniteur.trice.s-éducateur.trice.s, des éducateur.trice.s, des coordinateur.trice.s et des psychologues.
- Au total, ce sont 13 établissements et services qui ont bénéficié de cette formation en présentiel (dont 8 français et 5 belges).

➤ **Les points forts de la formation :**

- Un **espace de partage et de rencontres** entre différents services, ayant donné lieu dans certains cas à l’organisation de rencontres en dehors du projet (par exemple pour visiter des lieux d’habitats inclusifs) ou à des échanges d’outils. La dynamique transfrontalière fut une plus-value indéniable très appréciée par l’ensemble des professionnel.le.s d’accompagnement direct.
- Un **espace de réflexion** quant aux projets inclusifs déjà mis en place/ à mettre en place ce qui offrait un soutien aux professionnel.le.s dans le développement de leurs projets.

3.2.4. Le Facile à Lire et A comprendre

3.2.4.1. Le rôle du Facile A Lire et A Comprendre dans le projet

La **participation des publics cibles** (personnes avec une DI, proches et professionnel.le.s de l'accompagnement) est au cœur de la démarche de recherche du projet I SAID. Les conditions favorables à la participation de ces différents publics cibles au processus de recherche a donc fait l'objet d'une attention particulière tout au long du projet.

Considérant que **l'accès à l'information** est un droit mais aussi une porte d'entrée vers une meilleure participation, il a semblé important que l'ensemble des contenus évoqués dans le projet puisse être accessible à tous. De cette notion initiale est venue l'idée d'intégrer le Facile A Lire et à Comprendre (FALC) dans le projet. Au départ, l'idée était que toutes les notions, analyses et pistes qui émaneraient du projet puissent faire l'objet d'une adaptation de manière à les rendre plus accessibles, notamment pour un public ayant une déficience intellectuelle.

Pour autant, l'adaptation de l'information n'est pas le seul bénéfice que l'on peut attendre de la mise en place de groupes de FALC. En effet, s'agissant d'expliquer ou d'illustrer des notions souvent complexes, le FALC suppose que les personnes avec une déficience intellectuelle aient accès à une liberté de parole et présentent une implication importante. Cette implication et ce climat de confiance nécessaires constituent alors un terrain extrêmement propice à l'expression de témoignages, d'opinions, d'idées reflétant les représentations des personnes sur les sujets en question. Et si ces représentations sont suffisamment partagées avec le collectif, alors cela crée une possible **participation des personnes au projet**. C'est ainsi que des retours réguliers ont été effectués entre les différentes instances et événements du projet et les groupes de FALC (par exemple entre les participant.e.s des communautés de pratiques et les groupes de FALC). Ainsi, les groupes de FALC dans le projet I SAID ont davantage été pensés comme une modalité de participation aux échanges que simplement comme un outil d'adaptation de l'information.

L'existence de groupes de FALC dans le projet ne constitue pas une garantie de participation des personnes avec une DI, et il a été important d'échanger entre les différents partenaires sur les **modalités possibles de participation des personnes avec une DI aux différentes dimensions du projet**. Ces échanges ont notamment fréquemment porté sur les objectifs d'un événement, d'une création d'outil, etc. : Comment aménager un événement ou développer un outil qui soit suffisamment satisfaisant à la fois par son accessibilité et en même temps qu'il permette à des professionnel.le.s ou des chercheurs d'aller suffisamment loin dans les concepts de manière à ne pas appauvrir l'information ?

Enfin, il est important de souligner les **modifications progressives de la dynamique** qui ont été observées tout au long du projet. Les participant.e.s ont présenté une motivation croissante tout au long du projet. Même après le projet, ils sont toujours très en demande de poursuivre ce type de temps d'échanges et de travail. Tout au long du projet, ils ont peu à peu souhaité obtenir davantage d'informations sur leur travail : qui écrit les textes sur lesquels ils sont en train de travailler ? Qui va les lire ? A quoi vont-ils servir ? Y a-t-il d'autres groupes qui travaillent dessus ? Etc. Tout cela reflète l'augmentation du sentiment de participation au cours du projet des personnes ayant pris part aux groupes de FALC. De même, pour les animateurs, les postures particulières d'animation sont devenues moins coûteuses en attention, les participant.e.s eux-mêmes ayant développé des postures différentes, chaque posture appelant chez la personne en face des réactions différentes de la vie quotidienne. Pour les chercheurs également, l'exposition aux échanges et aux représentations des personnes avec une DI a pu modifier leurs propres représentations. Ces changements de posture reflètent un bouleversement des représentations des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leur entourage lors des groupes FALC.

3.2.4.2. La méthodologie

Rappel sur la méthode Facile A Lire et à Comprendre²

Il s'agit d'une méthode d'adaptation de l'information dans laquelle des groupes de personnes avec une déficience intellectuelle travaillent sur une information. Dans ces groupes, ils sont invités à indiquer les termes ou les formulations qu'ils trouvent difficiles à comprendre et proposer d'expliquer la notion avec leurs propres mots. En parallèle, une personne est chargée de retranscrire ces propositions en suivant quelques principes d'écriture, à la fois sur l'organisation du texte (une idée par phrase), la mise en page (aérée) ou la police d'écriture (arial 14) par exemple.

Ensuite, un autre groupe constitué de personnes avec une déficience intellectuelle procèdent à une relecture du document et proposent également des modifications si besoin.

Concrètement, dans le projet I SAID les groupes ont été co-animés systématiquement par un.e professionnel.le des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, partenaire du projet, et une autre personne liée à cette association (essentiellement des professionnel.le.s mais aussi 2 bénévoles). Les participant.e.s aux groupes FALC étaient accompagné.e.s par différents services de cette association et présentaient des profils variés, tant par leur vie quotidienne (milieu ouvert ou institution) que par leur degré de déficience intellectuelle (DI moyenne à légère) ou leurs troubles associés (troubles somatiques ou psychiatriques par exemple).

Dans le cadre du projet I SAID, **deux enjeux majeurs** sous-tendaient la mise en place des groupes de FALC :

- Favoriser la participation des personnes accompagnées à tous les volets du projet ;
- Accéder aux représentations des personnes accompagnées sur les thématiques du projet.

Afin de répondre à ces enjeux³, une méthodologie a été mise en place dans le cadre du projet. Outre le respect des règles d'écriture en vigueur dans le FALC (utilisation de phrases courtes, une idée par phrase, respect de la police recommandée, etc.), une attention spécifique a été portée sur les **processus permettant de favoriser la participation des personnes avec une déficience intellectuelle**.

Ainsi, lors des groupes FALC, toutes les réactions, expressions annexes à l'adaptation du document (par exemple l'expression d'un avis sur le sujet qui n'est pas indiqué dans le texte d'origine, ou l'apport de témoignages illustrant une notion) étaient recueillies sur un outil spécifique. Il était alors indiqué que cette réaction serait transmise de manière anonyme au collectif, avec l'accord de la personne émettrice. La prise en compte de ces feed-back réguliers entre les groupes de FALC et le collectif I SAID ont permis une participation indirecte mais très efficace pour modeler le projet et ses productions tout au long de son existence en fonction des réactions des personnes avec une DI impliquées. Ce mode de fonctionnement suppose au préalable de partager les objectifs du FALC et d'envisager la temporalité qui en découle.

² <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>

³ Pour en savoir plus sur le FALC dans le projet I SAID : <http://pod.univ-lille.fr/video/11056-projet-isaidd-formation-le-facile-a-lire-et-a-comprendre-falc/>

Pour permettre aux groupes de FALC d'être un réel outil de participation au projet pour les personnes, il a fallu développer une organisation et des modes d'animation des groupes favorisant l'expression et la participation de chacun. Les **objectifs poursuivis** étaient les suivants :

- Mode d'animation des groupes de FALC :
 - Chercher à entretenir et développer la motivation des participant.e.s ;
 - Favoriser l'accès aux représentations des personnes.

- Organisation des groupes de FALC :
 - Favoriser la participation effective des personnes.

Les constats et recommandations issus de la mise en place des groupes de FALC dans le cadre du projet I SAID sont détaillés dans la partie « 7. Les recommandations » de ce rapport.

3.2.4.3. Le FALC en quelques chiffres

Dans le cadre du projet I SAID **4 groupes de FALC** ont travaillé sur les documents du projet que ce soit pour les phases d'écriture ou de relecture. Au total **25 personnes** (personnes accompagnées, bénévoles et professionnel.le.s) ont pris part à l'activité des groupes FALC. Il y a eu au total **130 réunions** de travail organisées, ainsi que **9 temps d'échanges entre structures**.

Les groupes de FALC ont participé à chacun des axes du projet : recherche, action et formation. Ainsi, pour le **pôle recherche**, les groupes ont participé à l'élaboration de fiches thématiques en lien avec les notions théoriques centrales du projet I SAID :

- Le Facile à Lire et A Comprendre
- La Santé
- Le Handicap
- L'Autodétermination
- La Qualité de vie
- Les Parcours de vie

Pour le pôle **action**, les groupes de FALC ont adapté les comptes rendus des dix communautés. Outre le travail d'adaptation, il s'agissait également de recueillir l'avis des personnes sur les thématiques abordées dans les communautés et de les partager aux participant.e.s des dites communautés de pratiques pour nourrir leurs réflexions. Ils se sont également déplacés lors de la seconde journée de la communauté sur les « Pratiques inclusives » pour présenter leur travail.

Pour le pôle **formation**, les groupes de FALC ont participé à l'adaptation du matériel à destination des personnes présentant une déficience intellectuelle pour les stages pratiques à l'autodétermination (Livret pour les personnes accompagnées).

En dehors des actions inscrites dans ces trois pôles, les groupes de FALC ont pris part aux événements de communication annuels du projet I SAID à plusieurs reprises (co-animation d'une intervention, animation d'un stand sur le FALC), ainsi qu'au projet audiovisuel mis en place par le partenariat en donnant leur feedback sur le script et/ou sur le montage vidéo. En effet, en parallèle des fiches thématiques vulgarisées et des fiches FALC, le partenariat a développé des vidéos en motion design pour chacun des thèmes majeurs du projet.

Enfin, ces groupes ont participé à des actions transversales mises en place entre différentes structures comme l'organisation de rencontres ou de temps d'échanges.

3.3. Mise évidence de la dynamique de recherche participative dans I SAID

Le projet I SAID repose sur une **collaboration** entre le milieu professionnel d'accompagnement de personnes en situation de handicap et des équipes de recherche en sciences humaines et sociales (psychologie, orthopédagogie clinique). Dès la genèse du projet il s'agissait donc de répondre à **des besoins identifiés par les milieux de pratiques et des problématiques soulevées par la recherche**. La co-construction des connaissances reposant ainsi sur les savoirs expérientiels et les dernières avancées de la recherche. La forte participation des établissements et services des Hauts-de-France et de Wallonie témoigne de cette dynamique avec plus de 40 associations et environ 75 établissements et services impliqués dans le projet.

Tout au long de la vie du projet, celui-ci a été modulé pour **s'ajuster au mieux à l'évolution des besoins et aux réalités concrètes du terrain**. Par exemple, le rôle joué par les groupes de Facile à Lire et A Comprendre (FALC) dans le projet a évolué passant d'un objectif initial d'adaptation des livrables à l'aménagement d'espaces favorisant la participation active des personnes accompagnées dans tous les pôles du projet (recueil de leurs avis sur les thématiques abordées dans les communautés de pratiques, participation à l'élaboration du matériel de formation, co-animation lors des évènements de communication, etc.). Le troisième volet de formation a également été aménagé en cours de projet pour mieux répondre aux besoins remontés par les milieux de pratiques dans le soutien à la mise en place d'actions inclusives.

Comme indiqué précédemment, le **projet de recherche participative** mené ici repose sur un dispositif méthodologique de recherche-action-formation. Ainsi, les pôles interagissent et s'influencent mutuellement tout au long de la vie du projet. Par exemple, une partie du contenu de formation « Soutenir le développement d'actions inclusives » a été élaboré sur base des savoirs expérientiels partagés lors des communautés de pratiques et des entretiens de recherche, et acquis lors de la mise en place des groupes de FALC ainsi que sur l'analyse de la littérature scientifique réalisée par les équipes de recherche.

Pendant quatre années, le projet I SAID a permis un **partage d'expériences et des échanges** entre les différent.e.s participant.e.s (au sein des actions et des formations) menant à une co-construction de nouvelles idées et de nouveaux projets. Il a ainsi participé à soutenir une réelle **dynamique de coopération transfrontalière** entre les milieux de pratiques, instaurée suite à la mise en œuvre du projet et qui a donné lieu à des collaborations qui se sont poursuivies en marge du projet. Une attention particulière a été portée, tout au long du projet, à la représentation des versants belges et français dans chacune des activités proposées que ce soit du côté des participant.e.s ou des partenaires (par exemple par la co-animation des formations avec au moins un partenaire de chaque versant).

4. Les retombées du projet :

Les paragraphes qui suivent retracent le témoignage des participant.e.s du projet I SAID (personnes accompagnées, proches et professionnel.le.s) quant à leur participation ainsi que les observations réalisées par le partenariat.

✓ Les retombées pour les personnes présentant une déficience intellectuelle

La **participation aux entretiens de recherche** sur les parcours de vie aura été une expérience valorisante pour les personnes avec une DI, qui ont parfois l'habitude de manquer de considération. Cette expérience aura suscité pour certaines personnes des réactions émotionnelles fortes a posteriori.

Tout comme la **participation aux stages pratiques à l'autodétermination**, la participation aux entretiens leur aura offert la possibilité de prendre du recul sur leurs envies et leur aura parfois permis de formuler de nouveaux projets auprès de leur entourage. Ces deux volets du projet ont joué un rôle de soutien dans leur démarche d'autodétermination.

Le **partage d'expériences et la rencontre** de personnes ayant des réalités de vie différentes leur aura permis de prendre du recul et de découvrir de nouvelles réalités.

La participation de plusieurs personnes avec une DI au **dispositif de FALC** mis en place dans le projet leur aura offert une place active et valorisée au sein des différents axes du projet. Les personnes ont ainsi pu travailler sur l'adaptation d'une partie du matériel utilisé pour les entretiens de recherche (formulaire de consentement, invitations) ainsi que sur les livrables du projet (fiches thématiques, supports de formation). Leur avis sur les thématiques abordées lors des communautés de pratiques aura été partagé auprès des membres de chaque communauté et pris en compte dans l'élaboration des fiches de synthèses. Leur participation aux événements annuels du projet I SAID leur aura permis de valoriser le travail réalisé dans le projet.

✓ Les retombées pour les proches

Pour les proches (parents, frères/sœurs, amis) de personnes présentant une déficience intellectuelle, la participation au projet I SAID leur a permis de prendre du recul vis-à-vis du parcours de vie de leur proche, de ses projets et envies, que ce soit au travers de la **participation aux entretiens de recherche ou aux stages pratiques à l'autodétermination**.

Le **partage d'expériences** apportées par d'autres personnes en situation de handicap lors des stages pratiques leur a également permis de prendre conscience des enjeux majeurs rencontrés par les personnes au cours de leur parcours de vie.

Enfin, la **participation aux communautés de pratiques** du projet I SAID leur a permis de valoriser leurs savoirs expérientiels et d'apporter un regard réflexif sur les pratiques d'accompagnements.

De manière transversale, la participation aux activités développées dans le cadre du projet leur a permis de prendre conscience du rôle qu'ils pouvaient jouer dans le soutien de l'autodétermination et de l'inclusion de leur proche avec une DI.

✓ Les retombées pour les professionnel.le.s

Les professionnel.le.s ayant participé au projet I SAID ont souligné la richesse du **partage d'expériences et d'outils au niveau transfrontalier** par le biais des communautés de pratiques et des

formations. Des opportunités de rencontre et de collaboration, notamment transfrontalière, ont également émergé dans le cadre du projet mais aussi après le projet.

Les différents espaces d'échanges proposés leur auront offert des **espaces de réflexion partagée** concernant leurs pratiques d'accompagnement et le développement d'actions inclusives.

La participation aux formations aura permis à certains de prendre **connaissance de nouveaux outils** leur permettant de soutenir les démarches mises en place dans leurs structures et visant l'inclusion et l'autodétermination des personnes accompagnées.

✓ **Les retombées pour les établissements et services**

L'implication des milieux de pratiques est au cœur du processus de recherche participative. En effet, pour que les résultats de la recherche participative favorisent une réelle transformation sociale, il faut que les milieux de pratiques occupent une place active dans le processus de recherche. Cette position leur permet ainsi d'intervenir sur la dynamique du projet en tenant compte de leurs besoins et de poursuivre cette dynamique à l'issue du projet en initiant de nouvelles actions et changements de pratiques.

A l'échelle des établissements et services, le projet I SAID aura permis de favoriser **l'émergence de nouvelles collaborations** locales ou transfrontalières. Pour exemple, des réunions d'échanges auront été organisées à plusieurs reprises entre différents services en marge du projet afin de permettre à plusieurs groupes de personnes accompagnées de se rencontrer et d'échanger autour des thématiques du projet.

La **création d'une communauté** autour du projet aura également favorisé un partage de connaissances et d'expériences, y compris en dehors des actions menées dans le projet, avec la mise en place de visites inter-établissements (découverte d'habitats inclusifs par exemple).

5. Les constats relevés au cours du projet I SAID

Le projet I SAID a mobilisé plus de **75 établissements et structures** différents, pour un total d'environ **600 participant.e.s** aux activités proposées dans le cadre du projet (entretien de recherche, communautés de pratiques et formations). Durant les quatre années du projet, plusieurs constats ont émergé. Ces **cinq constats** semblent essentiels pour les acteurs de terrain qui souhaitent perpétuer ou mettre en place des actions après la fin du projet.

- ***Le besoin de créer des opportunités de rencontres pour les personnes accompagnées***

Dans la pratique, les personnes accompagnées se rencontrent très peu et ont peu d'occasion d'échanger entre elles ou avec des accompagnant.e.s sur des sujets spécifiques (santé, autodétermination, etc.) qui pourtant les concernent. Lors des groupes et sessions de formation mis en place dans le cadre du projet I SAID, les professionnel.le.s et les proches ont constaté que les personnes, face à ces situations nouvelles, développaient d'autres fonctionnements. La qualité et la richesse des partages entre les personnes accompagnées ont également été soulignées. Ces espaces d'échanges ont permis aux accompagnant.e.s d'accéder aux représentations des personnes avec une DI et de travailler sur la rencontre de leurs propres représentations avec les leurs.

Ces témoignages issus du projet illustrent l'importance de créer, au quotidien, ces opportunités de rencontre :

- *Une directrice de foyer (Belgique) a remarqué que pouvoir s'exprimer et communiquer, apporte un grand changement au niveau des personnes accompagnées car on ne leur en laisse pas beaucoup l'opportunité, ni l'opportunité de comprendre et de suivre les informations environnantes. Dès lors qu'elles ont cette possibilité de compréhension, leur vision de leur vie est très changeante.*
- *Un directeur d'un foyer (France) a constaté chez un résident ayant participé à une session du projet, une évolution positive dans son positionnement, sa prise de parole et dans la qualité de ses interventions au sein du Conseil de Vie Sociale (CVS) de l'établissement. Il estime que ces rencontres renforcent la capacité d'expression des personnes accompagnées.*

- ***Le Facile A Lire et A Comprendre (FALC) comme outil de participation***

Le FALC reste encore perçu comme un outil d'adaptation de documents. Toutefois, le projet I SAID a constaté qu'il était possible d'utiliser les groupes FALC autrement, pour favoriser la participation des personnes accompagnées, faire émerger des pensées, des prises de parole des personnes. Cela suppose des modes d'animation qui favorisent cette prise de parole, l'implication des participant.e.s. mais également qui permettent de créer des liens tangibles entre les différents pôles du projet et les groupes de FALC.

Les témoignages suivants mettent en exergue cet apport des groupes FALC pour les personnes accompagnées :

- *Une cheffe de service éducatif (France) considère le FALC comme « un vrai fil conducteur pour le projet individuel et collectif » des personnes accompagnées.*
- *Une directrice adjointe (France) a partagé à la suite de sa participation au projet, la volonté de constituer des groupes de FALC au sein de son association, en allant « au-delà de la communication écrite ».*

- **La participation des familles**

Dans le projet I SAID, il a été difficile d'accéder aux familles des personnes accompagnées. Celles qui ont franchi le pas, montraient toutefois un vif intérêt pour les sujets proposés. Une réflexion est à mener pour trouver des solutions qui permettront de lever les barrières identifiées (propositions qui ne répondaient pas aux besoins des familles, sentiment de ne pas y être légitime, etc.). Des premières pistes pour les futures actions pratiques ou de recherche ont ainsi été identifiées. Il s'agit d'adapter le vocabulaire et de cibler des temps de rencontres entre les 3 publics cibles (personnes avec DI, familles, professionnels).

- *Un chef de service (France) a constaté que les familles ont tendance à penser qu'elles n'ont pas leur place dans ce type de projet, alors que leur participation est une richesse, notamment pour les résidents qui rentrent de temps en temps. Cela permet de créer une synergie entre les différents accompagnements. A l'inverse, laisser l'écart se creuser entre les familles et les professionnel.le.s n'est pas bénéfique pour la personne.*

- **Revenir sur les fondamentaux**

Lors du projet, il a été observé qu'il y avait souvent une bonne représentation générale des notions présentées (autodétermination, inclusion) mais ces dernières sont tellement complexes à adopter, qu'il semble nécessaire d'accompagner davantage la formation des professionnel.le.s. Par exemple, pour nombre de professionnel.le.s, l'autodétermination se limite à la capacité de faire des choix et signifie donc qu'une personne ne pouvant choisir n'est pas en mesure d'avoir un comportement autodéterminé. Cela peut engendrer une frustration pour les professionnel.le.s qui ont l'impression de ne pas pouvoir avancer. Pour autant, il existe d'autres étapes qui peuvent être travaillées avant d'aborder la notion de choix (par exemple, connaître les préférences de la personne, etc.) et qui participent au développement de l'autodétermination de la personne accompagnée.

Dès lors, il semble primordial de rappeler l'importance du développement de la formation continue avec l'accès à des formations permettant de faire le lien entre les aspects théoriques et le contexte pratique. Il est aussi nécessaire que tous les intervenants d'une structure soient formés pour que les orientations proposées dans les actions soient partagées et soutenues à tous les niveaux, autant par les professionnel.le.s d'accompagnement direct que par les cadres.

Cette nécessité de revenir sur les fondamentaux s'applique également aux personnes accompagnées, pour lesquelles la notion de handicap, par exemple, est difficile à assimiler ou dans laquelle elles ne se reconnaissent pas.

- *Une directrice adjointe (France) a souligné l'importance des ressources pour les professionnel.le.s. Elle souhaite intégrer les vidéos I SAID sur les différentes notions (autodétermination, inclusion...) dans le processus d'arrivée des nouveaux salariés au sein de sa structure.*

- **La rencontre entre la recherche et les milieux de pratique**

Cette rencontre ne va pas de soi et suppose des ajustements de part et d'autre, mais elle s'avère extrêmement riche. La participation à ce type de projet peut être perçue comme coûteuse (mise à disposition de professionnel.le.s, investissements financiers, etc.). Cependant la dynamique de recherche participative instaurée dans le projet I SAID met en évidence l'importance de l'implication des milieux de pratiques et des acteurs de terrains dans le partage d'expériences et la réflexion. En effet, cela a permis d'aboutir à des changements de représentations et de pratiques tant au niveau des professionnels que des personnes avec une DI ainsi que de produire de nombreuses ressources qui pourront être pérennisées avec l'aide des gestionnaires.

- *Une directrice adjointe (France) ayant participé à des communautés de pratiques du projet affirme se sentir « mieux armée » pour développer et mettre en place d'autres communautés et développer cette démarche auprès de publics qui ont plus de difficultés à communiquer.*

6. Pérennisation du projet :

6.1. Les livrables

Afin de favoriser la pérennisation des effets du projet, tous les livrables du projet I SAID sont mis à disposition sur le site web du projet : <https://www.isaid-project.eu/liens/>

Nous vous proposons ici une description des différents supports accessibles.

6.1.1. La cartographie des établissements et services

Afin de clarifier les offres transfrontalières des services médico-sociaux et de faciliter l'accès des populations de part et d'autre de la frontière, une cartographie de l'offre de services médico-sociaux a été élaborée en 2017.

Cette cartographie identifie les établissements et services médicaux-sociaux (hors formation et emploi) accompagnant des adultes présentant une DI sur le Département du Nord pour le versant français et sur la Wallonie pour la Belgique.



La cartographie est consultable [ici](#).

6.1.2. Les vidéos I SAID

L'ensemble des vidéos I SAID peuvent être visionnées ici : <https://www.isaid-project.eu/liens/#ressourcesvideos>

Une **vidéo carte de visite**, présentant le projet I SAID dans sa globalité a été conçue.

En complément des fiches thématiques et des fiches en Facile A Lire et à Comprendre, le partenariat a souhaité développer des vidéos en motion design pour chacun des thèmes majeurs du projet I SAID. Ces vidéos ont été conçues pour faciliter l'appréhension des notions abordées et être des supports utilisables pour l'animation de groupes d'échanges. Il ne s'agit pas de supports conçus pour être utilisés en autonomie complète par des personnes avec une DI.

Quatre vidéos thématiques ont été conçues :

- Présentation de la notion de **parcours de vie** ;
- Présentation de la notion de **santé globale** ;
- Présentation de la notion d'**inclusion** ;
- Présentation de la notion d'**autodétermination** ;



En parallèle, deux vidéos supplémentaires ont été produites autour des actions du projet I SAID (entretiens sur les parcours de vie et formations) à partir de témoignages de participant.e.s :

- **Présentation des entretiens de recherche ;**
- **Présentation de la formation à l'autodétermination.**

6.1.3. Les fiches thématiques

Pour chacun des thèmes majeurs du projet I SAID, une fiche vulgarisée a été produite à destination des professionnel.le.s et des proches. Ces fiches ont pour objet de présenter une synthèse théorique de la notion abordée ainsi que des enjeux propres aux milieux de pratiques et/ ou aux milieux familiaux.

Les fiches suivantes ont été produites :

- Vous avez dit situation de handicap ? ;
- Promotion de la santé globale des personnes présentant une déficience intellectuelle ;
- Théorie du parcours de vie appliquée à la déficience intellectuelle ;
- Le parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle : au cœur des pratiques d'accompagnements ;
- L'inclusion sociale des adultes présentant une déficience intellectuelle ;
- L'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle.



Un fascicule sur la Communication Alternative et Augmentée a également été rédigé :

- Comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle ? Guide des accompagnants.

Les fiches thématiques sont toutes disponibles ici :

<https://www.isaid-project.eu/liens/#fichesthematiques>

6.1.4. Les fiches en Facile A Lire et à Comprendre

Pour chacun des thèmes majeurs du projet I SAID, une fiche en Facile A Lire et A Comprendre (FALC) a été produite à destination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces fiches ne proposent pas une présentation exhaustive de chaque concept mais cherchent à mettre en évidence les points importants soulevés par les personnes accompagnées lors des échanges organisés autour de chaque notion dans le cadre des groupes de FALC.

L'ensemble des fiches en FALC peuvent être consultées ici : <https://www.isaid-project.eu/liens/#falc>

Les fiches suivantes ont été produites :

- Présentation du projet I SAID
- Le FALC en FALC
- La qualité de vie
- Les parcours de vie
- La santé
- L'autodétermination
- Le handicap



6.1.5. Les synthèses des communautés de pratiques

Dans le cadre des dix communautés de pratiques du projet I SAID (pôle actions inclusives) des fiches d'aide à la réflexion ont été produites pour chacune des communautés. Ces fiches reprenaient une synthèse de l'analyse de la problématique réalisée par les participant.e.s ainsi que les pistes d'actions envisagées (déjà testées et/ou à mettre en œuvre) et les ressources à disposition.

Une version synthétique, appelée « fiche pratique » est proposée sur le site I SAID : <https://www.isaid-project.eu/synthese-communautes-de-pratiques/>

Deux formats sont proposés, une mise à disposition des fiches individuellement ainsi qu'un recueil reprenant les 14 fiches compilées.

Ces fiches pratiques permettent d'aborder les 10 thématiques suivantes :

- Santé Globale
- Autodétermination et vie collective
- Autodétermination et comportements-défis
- Mobilité et parcours de vie
- Pratiques inclusives et citoyenneté
- Qualité de vie
- Milieux inclusifs
- Vie relationnelle et sociale
- Augmentation de la dépendance
- Participation de tous



Pour chacune des communautés de pratiques un compte-rendu des échanges a été réalisé en FALC, à partir des principaux éléments présentés aux groupes de travail. Les comptes rendus sont mis à disposition sur le site web du projet (en document individuel ou en version compilée).

6.1.6. Les supports de formation

Dans le cadre du projet I SAID, certains supports utilisés pendant les formations ont été retravaillés par le partenariat pour être mis à disposition sur le site du projet.

- Supports pour l'animation de groupes d'échanges sur l'autodétermination :

Suite à l'animation de stages pratiques à l'autodétermination dans le cadre du projet I SAID, les supports utilisés ont été ajustés pour permettre leur utilisation en toute autonomie par les professionnel.le.s, que ce soit dans le cadre d'un accompagnement individuel (support à l'élaboration du projet de vie par exemple) ou collectif (animation de groupe d'échanges).

Le matériel comprend :

- ✓ Une notice d'utilisation
- ✓ Un livret pour les personnes accompagnées
- ✓ Un livret pour les accompagnants (professionnel.le.s ou proches)
- ✓ Un support à projeter



- Support pour « Soutenir le développement d’actions inclusives » :

À la suite de l’organisation de formations pour « Soutenir le développement d’actions inclusives via la démarche de l’autodétermination », le livret a été ajusté pour faciliter son utilisation en autonomie. Des capsules vidéo ont été produites pour apporter un complément d’information et peuvent être consultées en parallèle du livret.

Le matériel comprend :

- ✓ Un livret pour les professionnel.le.s
- ✓ Des capsules vidéo



L’ensemble des supports issus des formations sont téléchargeables ici :

<https://www.isaid-project.eu/formation-groupe-echanges-autodetermination/>
<https://www.isaid-project.eu/formation-soutenir-le-developpement-action-inclusive/>

6.1.7. Les rapports de recherche et recommandations

Dans le cadre du projet I SAID, trois rapports de recherche ont été élaborés :

- **Rapport sur les freins et les facilitateurs à la mobilité transfrontalière :**

Ce rapport a pour objet de mieux appréhender les législations et dispositifs liés à l’accueil et l’hébergement des personnes avec une DI existants de part et d’autre de la frontière franco-wallonne et d’identifier les freins et facilitateurs de la mobilité transfrontalière de ces personnes.

Le rapport et les recommandations sont accessibles ici :

<https://www.isaid-project.eu/rapport-et-recommandation-mobilite-transfrontaliere/>

- **Rapport « La recherche participative dans le projet I SAID : bilans et recommandations » :** le présent document.

Le rapport de recherche et les recommandations sont directement accessibles ici :

<https://www.isaid-project.eu/rapport-et-recommandation-recherche-participative/>

- **Rapport « Les parcours de vie » :**

Le rapport de recherche sur l’analyse des parcours de vie dans le projet I SAID a pour objectif de présenter la méthodologie utilisée lors des entretiens de recherche ainsi que de proposer une synthèse des résultats.

Le rapport de recherche et les recommandations sont accessibles ici :

<https://www.isaid-project.eu/rapport-et-recommandation-parcours-de-vie/>

6.1.8. Les revues de la littérature

En parallèle des livrables à destinations des publics-cibles du projet I SAID (personnes avec une DI, professionnel.le.s et proches), les équipes universitaires ont collaboré à la production de ressources à destination du milieu académique. Ainsi, deux revues de la littérature ont été produites :

- **Promotion de la santé globale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle** dont la synthèse est accessible ici : <https://www.isaid-project.eu/promotion-de-la-sante-globale/>

Le lien vers l'article complet sera mis à disposition prochainement sur le site du projet I SAID.

- **Parcours de vie et déficience intellectuelle** : cette seconde revue de la littérature, soumise dans une revue scientifique, sera mise à disposition prochainement sur le site du projet I SAID.

6.2. L'après I SAID ?

A la fin du projet I SAID plusieurs **livrables, recommandations et constats** ont été mis à la disposition des publics cibles, afin que ces derniers s'en saisissent et pérennisent les actions menées ces quatre dernières années. Afin d'encourager cette dynamique, différents axes de pérennisation ont été pensés pour diffuser le plus largement possible, l'expérience et les ressources accumulées durant tout le projet.

Les livrables précédemment détaillés sont au cœur de ces actions de pérennisation. En effet, il est apparu que les professionnel.le.s plébiscitaient particulièrement ces ressources, qui leur paraissent indispensables pour poursuivre ou amorcer des actions au sein de leurs structures respectives. Ainsi, plusieurs actions de diffusion des livrables ont été envisagées :

- La mise à disposition sur les sites Internet I SAID, ainsi que de l'événement final, de tous les livrables produits ;
- L'affichage des ressources sur la page Twitter du projet, grâce à un Tweet épinglé ;
- La transmission de clés USB aux structures participantes sur lesquelles figurent les livrables ;
- L'envoi d'un courriel de remerciement aux participant.e.s du projet et aux cadres de direction, accompagnés d'une fiche de présentation des livrables et de leur accès ;
- L'affichage des livrables sur le site internet officiel de l'ensemble des partenaires du projet.

Un deuxième axe de pérennisation consiste à **alimenter**, grâce aux livrables d'I SAID, **certaines « projets camarades »**, à destination des mêmes publics cibles. Ces projets pourront ainsi exploiter les livrables d'I SAID afin d'enrichir leurs ressources et les mettre ainsi à disposition des publics concernés. Un projet est mis en exergue :

- Le projet « ma s@nté 2.0 »⁴, piloté par l'Udapei 59, permet d'améliorer le parcours de santé des personnes en situation de handicap et de développer leur autonomie en santé. Il s'agit d'un projet collectif qui intervient sur les départements du Nord, du Pas-de-Calais et de l'Oise.

⁴ Pour plus d'informations, consulter le site internet du projet : www.masante2point0.fr

L'**événement final** du projet I SAID qui s'est tenu de manière numérique du 14 au 18 septembre 2020 a été l'occasion de partager les résultats du projet, les principaux constats et les livrables produits aux participant.e.s et publics cibles par le biais de webinaires dédiés⁵. Cet événement s'étant tenu en distanciel à la suite du contexte sanitaire de COVID-19, il a été envisagé d'organiser par la suite une journée d'études I SAID, ouverte à un public plus large, afin de partager les différents apprentissages du projet et de perpétuer les collaborations instaurées durant le projet.

Le **réseau transfrontalier franco-belge** qui s'est créé lors du projet et qui a généré des liens forts entre les participant.e.s, constitue un axe important de pérennisation sur le long terme des actions du projet I SAID.

Enfin, les équipes de recherche poursuivront la **pérennisation et la dissémination des résultats** du projet par le biais de participation à des séminaires et journées d'études en lien avec les thématiques du projet (journées d'études des Udapei 59 et 62, colloques scientifiques, etc.).

⁵ Les replays des webinaires sont accessibles ici : <https://www.isaid-project.eu/retour-sur-evenement-final/>

7. Les recommandations

Le consortium propose un **retour d'expérience** sur les quatre axes constitutifs du projet I SAID (recherche, actions, formations, dispositif de FALC), avec l'énonciation de **recommandations à destination des accompagnant.e.s du secteur du handicap, des personnes accompagnées elles-mêmes et des chercheur.se.s en sciences humaines**. Elles ont pour objectifs d'assurer une meilleure compréhension de la finalité du projet, mais aussi des tenants et aboutissants favorables à l'implémentation d'un dispositif de recherche participative associant des personnes à besoins spécifiques, des professionnel.le.s, des proches et des chercheur.se.s. Une attention spécifique est portée à la sensibilisation des décideurs et financeurs à l'intérêt du projet, de sa méthodologie rigoureuse et des livrables développés à des fins de dissémination.

Les recommandations sont accessibles dans leur intégralité ici :

<https://www.isaid-project.eu/rapport-et-recommandation-recherche-participative/>



8. Bibliographie :

- Arscott, K., Dagnan, D., & Kroese, B. S. (1998). Consent to psychological research by people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11(1), 77–83. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1998.tb00035.x>
- Balcazar, F. E., Keys, C. B., & Kaplan, D. L. (2006). Participatory Action Research and People with Disabilities: Principles and Challenges. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 12(2), 105–112. Consulté à l'adresse <https://psycnet.apa.org/record/1999-13040-004>
- Campbell, J. L., Quincy, C., Osserman, J., & Pedersen, O. K. (2013). Coding in-depth semistructured interviews: Problems of unitization and intercoder reliability and agreement. *Sociological Methods & Research*, 42(3), 294–320.
- Cummins R.A. (2005) The Domains of Life Satisfaction: An Attempt to Order Chaos. In: Michalos A.C. (eds) Citation Classics from Social Indicators Research. *Social Indicators Research Series*, vol 26. Springer, Dordrecht
- Desmarais, D., Boyer M., & Dupont, M. (2005). À propos d'une recherche-action-formation en alphabétisation populaire Dynamique des finalités et des positions des sujets-acteurs. *Médiation entre recherche et pratique en éducation*, 31(2), 273–296. <https://doi.org/10.7202/012756ar>
- Dolbec, A., & Clément, J. (2004). La recherche-action. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (Eds.), *La recherche en éducation : ses étapes et ses approches* (pp. 181–208). Éditions du CRP.
- Dolbec, A., & Prud'homme, L. (2009). La recherche-action. Dans B. Gauthier (Eds.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (pp. 505–540). Presses de l'Université du Québec.
- Fahy, P. (2001). Addressing Some Common Problems in Transcript Analysis. *The International Review of Research in Open and Distance Learning*, 1. <http://www.irrodl.org/index/php/irrodl/article/view/321>
- Garrison, D. R., Cleveland-Innes, M., Koole, M., & Kappelman, J. (2006). Revisiting Methodological Issues in Transcript Analysis: Negotiated Coding and Reliability. *Internet and Higher Education*, 9,1-8.
- Jobling, A. (2001). Beyond sex and cooking: Health education for individuals with intellectual disability. *Mental Retardation*, 39, 310–321. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2001\)039<0310:BSACHE>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0310:BSACHE>2.0.CO;2)
- Krahn, G. L., Walker, D. B., & Correa-De-Araujo, R. (2015). Persons With Disabilities as an Unrecognized Health Disparity Population. *American Journal of Public Health*, 105, 198–206. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302182>

- Krippendorff, K. (1995). 'On the Reliability of Unitizing Continuous Data. *Sociological Methodology*, 25, 47-76.
- Kurasaki, K.S. (2000). Intercoder Reliability from Validating Conclusions Drawn from Open-ended Interview Data. *Field Methods*, 12, 179-94.
- Nations Unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, Résolution 61/106.
- Ouellet, S., Caya, I., & Tremblay, M.-P. (2011). L'apport d'une communauté d'apprentissage pour développer des pratiques collaboratives et inclusives : une recherche-action. *Education et francophonie*, 39(2), 207–226. <https://doi.org/10.7202/1007735ar>
- Rousseau, N., & Saillant, F. (1996). Chercher avec, plutôt que chercher pour... Une introduction aux méthodes qualitatives de recherche en soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers (ARSI)*, 45, 138-146.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2002). *Handbook on Quality of Life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Scheepers, M., Kerr, M., O'Hara, D., Bainbridge, D., Cooper, S.-A., Davis, R., Fujiura, G., Heller, T., Holland, A., Krhan, G., Lennox, N., Meaney, J., & Wehmeyer, M. L. (2005). Reducing Health Disparity in People with Intellectual Disabilities: A Report from Health Issues Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3-4), 249–255. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00037.x>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Reese, R. M., & O'Hara, D. (2006). Promoting self-determination in health and medical care: A critical component of addressing health disparities in people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 105–113. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00061.x>
- Soresi, S., Nota, L., & Wehmeyer, M. (2011). Community involvement in promoting inclusion, participation, and self-determination. *International Journal of Inclusive Education*, 15(1), 15–28.
- Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., ..., & Abery, B. H. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), 6–18.
- Wanlin, P. (2007). L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Recherches qualitatives*, 3(3), 243-272.

ANNEXES

Annexe 1 : Lexique des établissements et structures en France et en Belgique

	
<p>MDPH</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maison Départementale des Personnes Handicapées • Lieu unique de service public visant à informer et orienter les personnes en situation de handicap. • Les MDPH associent toutes les compétences impliquées dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs familles. • Au sein de la MDPH, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) se charge de la prise de décisions concernant les aides et l'orientation des personnes vers les établissements ou services adaptés à leurs besoins. 	<p>AVIQ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Agence pour une Vie de Qualité • Intègre depuis le 1er janvier 2016 les compétences de l'AWIPH dans une branche "handicap". • L'AViQ-handicap est chargée de mener à bien la politique wallonne en matière d'intégration des personnes avec handicap.
<p>SAVS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Service d'Accompagnement à la Vie Sociale • Les SAVS ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes adultes en situation de handicap à travers un accompagnement adapté. • Les SAVS prennent en charge des personnes adultes, y compris celles ayant la qualité de travailleur handicapé, dont les déficiences rendent nécessaires un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence. Cet accompagnement se fait en milieu ouvert. 	<p>SAC</p> <ul style="list-style-type: none"> • Service d'Accompagnement • Tout type de demande peut être adressé à un service d'accompagnement : recherche d'un logement, d'un travail, guidance budgétaire, guidance administrative, passage d'un permis de conduire, recherche d'activités de loisirs, élargissement du réseau relationnel. L'accompagnement peut-être très limité dans le temps ou s'étendre sur une période plus longue. • Existence de services d'accompagnement s'adressant à toutes les personnes quelle que soit leur déficience. D'autres s'adressant uniquement aux personnes présentant certaines déficiences telles la surdité ou la cécité. D'autres encore sont spécialisés dans certains types d'activités (recherche d'emploi, apprentissage des nouvelles technologies, etc.).
<p>SAMSAH</p> <ul style="list-style-type: none"> • Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés • Les SAMSAH ont pour vocation de réaliser les missions d'accompagnement également attribuées aux SAVS tout en y intégrant un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soin. • Ces services s'adressent à des personnes plus lourdement handicapées afin de leur apporter une réponse pluridimensionnelle intégrant une dimension thérapeutique. 	<p>SLS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Services de Logements Supervisés • Ce type de service vise à apporter à des personnes en situation de handicap vivant dans leur propre logement un soutien dans les actes de la vie quotidienne ainsi que la réalisation de leurs projets de vie. • Les SLS accueillent des adultes dans des logements communautaires ou individuels. • Les personnes accueillies en SLS bénéficient d'un accompagnement et d'un soutien de la part de l'équipe éducative, cette dernière étant chargée de leur apporter un soutien dans les actes essentiels de l'existence ainsi que de la responsabilité de veiller à leur bien-être physique, social et psychologique.

<p>MAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maisons d'Accueil Spécialisées • Les MAS sont des établissements d'accueil accompagnant des adultes lourdement handicapés n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. • Les MAS ont pour mission d'apporter une aide constante due à l'absence d'autonomie, l'organisation d'activités de vie sociale variées, l'hébergement, une surveillance médicale, une prise en charge thérapeutique ainsi qu'une aide psychologique. 	<p>SRA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Services Résidentiels pour Adultes • Les SRA organisent un accueil de jour et de nuit aux adultes présentant un handicap mental et âgés d'au moins 18 ans. Ces services sont de plus en plus destinés aux adultes présentant un handicap important et n'ayant pas la possibilité de réaliser des activités de travail. • Les SRA offrent un encadrement assuré par une équipe souvent composée d'éducateurs spécialisés, de psychologues, d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes, de logopèdes, etc. 	<p>□ Les Maisons d'Accueil Spécialisée (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) peuvent s'articuler de trois manières différentes : Il existe des MAS et des FAM proposant accueil de jour et hébergement de nuit, ceux-ci alors comparables aux Services Résidentiels pour Adultes (SRA) belges. D'autres ne prennent en charge que les activités en journée, ceux-ci correspondront ainsi aux Services d'Accueil de Jour pour Adultes (SAJA). Enfin, certains sont spécialisés dans l'hébergement de nuit sans prise en charge des activités de jour, ce modèle correspond donc aux Services Résidentiels de Nuit pour Adultes (SRNA). Il est toutefois important de noter que de plus en plus de SRNA développent une prise en charge de jour.</p> <p>□ Les Foyers de Vie (FV) accueillent de jour des personnes ne disposant pas d'une capacité suffisante pour travailler et peut dans certains cas proposer l'hébergement de nuit. Les FV correspondent ainsi aux SAJA ou SRA dans les cas où l'hébergement de nuit est proposé.</p> <p>□ Les Foyers d'Hébergement (FH) accueillent de nuit des personnes ayant une activité durant la journée. Ils correspondent plutôt aux SRNA belges.</p>
<p>FAM</p> <ul style="list-style-type: none"> • Foyers d'Accueil Médicalisés • Les FAM sont des établissements d'accueil accompagnant des adultes lourdement handicapés ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie ainsi que d'un suivi médical régulier. En principe, les FAM accompagnent des personnes en situation de dépendance moindre que les celles accueillies au sein des MAS mais dans la pratique les publics sont sensiblement les mêmes. • Les FAM ont pour mission d'apporter l'hébergement, l'insertion dans la vie sociale par des activités variées, le suivi médical et la prodigation de soins constants, ainsi que l'accompagnement dans les actes essentiels de la vie. 	<p>SAJA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Services d'Accueil de Jour pour Adultes • Les SAJA accueillent de jour des adultes dont le niveau d'autonomie ne permet pas d'envisager une activité de travail. • Les SAJA assurent un accompagnement éducatif via des activités variées et adaptées, un accompagnement psychologique, social et thérapeutique adapté aux besoins individuels des personnes accueillies et visent à l'intégration sociale ainsi qu'à l'épanouissement de la personne handicapée. 	
<p>FV</p> <ul style="list-style-type: none"> • Foyers de Vie ou Foyers Occupationnels • Les FV accueillent des personnes qui ne disposent pas d'une capacité suffisante pour travailler mais qui néanmoins disposent d'une autonomie suffisante ne justifiant pas leur accueil en MAS ou en FAM. • Leur mission est d'apporter, outre l'hébergement dans certains cas, l'organisation d'activités quotidiennes, des animations sociales ainsi qu'un accompagnement personnalisé (déplacements, hygiène,...) 	<p>SRNA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Services Résidentiels de Nuit pour Adultes • Ces services accueillent de nuit les personnes souffrant d'un handicap ayant une activité la journée. • Les SRNA accompagnent les personnes hébergées dans la réalisation de leurs activités quotidiennes le soir et le week-end. • Ces services développent également de plus en plus une prise en charge de jour pour des résidents qui n'ont pas d'activité la journée. 	
<p>FH</p> <ul style="list-style-type: none"> • Foyers d'Hébergement • Ils accueillent des personnes adultes handicapées qui exercent une activité de travail pendant la journée ou qui suivent un stage en rééducation professionnelle et ayant suffisamment d'autonomie pour accomplir les actes courants de la vie quotidienne. 		

Lexique tiré du rapport sur les freins et les facilitateurs à la mobilité transfrontalière (avril 2017)

Annexe 2 : Illustration des supports issus des communautés de pratiques du projet I SAID

Fiche de synthèse et d'aide à la réflexion de la communauté de pratiques (CP) « Pratiques inclusives : comment favoriser la citoyenneté des personnes accompagnées ? » - Fiche non diffusée


I SAID
AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPEEN DE DEVELOPPEMENT REGIONAL

Fiche de synthèse et d'aide à la réflexion

La fiche que vous allez lire est le résultat du travail de réflexion d'une communauté de pratiques réunie dans le cadre du projet I SAID sur la thématique suivante : **"Pratiques inclusives et citoyenneté"** Cette communauté de pratique a réuni des professionnels et des proches, belges et français, accompagnants des adultes présentant une déficience intellectuelle dans un objectif de partage des pratiques et de réflexion commune autour de questionnements rencontrés au quotidien. Cette fiche est une synthèse des échanges réalisés. Elle se veut un outil d'aide à la réflexion mais ne recense pas avec exhaustivité l'ensemble des pistes d'actions envisageables face aux questionnements posés.

Pour en savoir plus sur le projet I SAID, vous pouvez consulter notre site web : <https://www.isaid-project.eu>

- 1- **Quel est le questionnement, en lien avec la thématique énoncée, choisi par le groupe ?**
 - Comment favoriser l'expression de la citoyenneté des personnes accompagnées ?**
- 2- **Quelle est la problématique ?**

La citoyenneté est définie comme la possibilité de faire partie de la société et de participer activement à la vie de la société, d'avoir un rôle dans celle-ci et que ce rôle soit reconnu par les autres. La citoyenneté s'exprime à travers l'inclusion dans un travail, un logement, des loisirs, la culture, etc. Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont confrontées à de nombreux freins dans l'expression de leur citoyenneté, qu'ils soient individuels (exemple : manque de confiance en soi, difficultés d'expression) ou environnementaux (exemple : manque d'accessibilité de l'information). Ainsi l'accompagnement à la participation citoyenne et l'expression du projet de vie apparaissent comme des éléments fondamentaux des missions d'accompagnement des professionnels et des proches.
- 3- **Quels sont les facteurs explicatifs identifiés ?**

Au niveau des personnes accompagnées

1. La personne peut avoir une représentation négative d'elle-même qui l'amène à se limiter dans l'expression de sa citoyenneté.
2. Les difficultés d'expression de la personne ou l'utilisation d'un moyen de communication non compris par l'environnement peuvent également impacter négativement les possibilités d'expression de la citoyenneté.
3. Le passé institutionnel de la personne peut rendre difficile la prise de décision, l'expression ou l'affirmation d'une envie. En effet, la personne peut avoir pris l'habitude que les décisions soient prises à sa place et sans forcément la consulter.





UNION EUROPÉENNE
EUROPESE UNIE

I SAID

AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPÉEN DE DÉVELOPPEMENT RÉGIONAL 

4. Les conflits de loyauté entre ce que la personne veut et ce que son environnement souhaite (qu'il s'agisse des proches ou des professionnels) peuvent rendre difficile la prise de décision.

Au niveau des accompagnants

1. Les accompagnants (professionnels et proches) laissent parfois peu d'occasions aux personnes présentant une déficience intellectuelle de prendre des décisions quotidiennes concernant leur projet de vie ou d'intervenir dans des groupes extérieurs à l'institution (exemple : groupes de parole)
2. Il y a également une tendance naturelle de la part des accompagnants à s'exprimer à la place de la personne en pensant savoir ce qu'elle souhaite. Or, il est nécessaire d'aider les personnes à expérimenter leurs choix sans prendre de décisions à leur place.
3. Parfois, les accompagnants ont un biais de surprotection qui les poussent à diminuer la prise de risques dans les choix opérés par ou pour la personne.
4. Un autre facteur explicatif est le manque de connaissance des moyens alternatifs et/ou augmentatifs de communication (exemples : PECS, langue des signes, etc.) qui peut entraîner des ruptures dans les accompagnements.
5. Finalement, il y a une certaine méconnaissance des organismes qui favorisent l'autodétermination, l'expression et l'autoreprésentation des personnes avec déficience intellectuelle.

Au niveau de l'environnement

1. Quand les personnes parviennent à affirmer leurs choix, des contraintes administratives (exemple : notification d'orientation) font qu'ils ne sont pas toujours respectés et que les personnes doivent se battre pour les faire valoir.
2. Il existe peu d'espaces de parole pour les personnes avec déficience intellectuelle. L'espace public en tant que lieu de débat n'est pas accessible.
3. La société ne reconnaît pas toujours la nécessité pour les personnes en situation de handicap de pouvoir accéder aux structures de droit commun du fait de l'existence de services spécialisés/adaptés.
4. Les informations nécessaires pour exercer pleinement sa citoyenneté ne sont pas toujours accessibles pour les personnes (exemple : programmes électoraux, brochures d'information sur des formations ou des activités dans la ville, etc.).
5. Les établissements spécialisés sont souvent identifiés par les services extérieurs comme étant une seule entité. Par exemple, lors de l'envoi de prospectus, un seul dépliant est envoyé même s'il y a 30 résidents dans la structure. C'est alors aux professionnels de trouver les moyens adéquats pour diffuser l'information à l'ensemble des résidents.
6. L'architecture des services ne facilite pas toujours l'inclusion des personnes (implantation dans des zones reculées, grilles fermant l'enceinte, etc.).
7. Les accompagnants (professionnels ou proches) ont besoin de recourir à des supports / outils / ressources favorisant l'expression de la citoyenneté des personnes présentant une déficience intellectuelle mais ceux-ci sont parfois difficiles d'accès. De plus, ce travail de recherche d'outils est reproduit dans chaque service. Le recensement et la mutualisation de ces ressources apparaît comme un levier important.





4- Quelles sont les pistes d'actions déjà testées par les participants ?

1. Une piste d'action consiste à mettre en place des visuels (photographies ou pictogrammes) montrant les séquences nécessaires à la réalisation d'actions autonomes au sein de l'environnement comme, par exemple, aller acheter son pain. Une des limites de cette solution est que les outils et les modes de communication alternatifs ne sont pas toujours compris par l'environnement.
2. Dans un projet d'habitat inclusif, il est important de préparer et de sensibiliser les habitants du quartier concernant l'utilisation des outils alternatifs de communication ainsi que de les informer sur le handicap de manière générale et ce, en amont de l'utilisation par la personne de son environnement.
3. L'accès au logement inclusif est facilité par la mise en place de la domotique (exemples : montres et téléphones portables connectés) qui permet à des personnes qui ont des besoins d'accompagnement importants de vivre des situations de plus grande autonomie. Cela a l'avantage d'apporter une plus grande sécurité aux personnes ainsi que l'opportunité de faire des expériences par elles-mêmes. Le pendant négatif est le coût important que représente la mise en place de ces outils. En France, certaines aides peuvent prendre en charge ces coûts comme le PCH).
4. Il existe également des outils permettant de faciliter l'expression de la citoyenneté des personnes. Une liste non-exhaustive de ces outils est reprise ci-dessous :
 - Ma santé facile : il s'agit d'un carnet de santé en version simplifiée qui permet aux médecins d'avoir une seule référence. De plus, les personnes avec déficience intellectuelle bénéficient d'une formation pour pouvoir se rendre seules chez le médecin.
 - Les livrets SMILE de l'ASBL Inclusion : des smileys sont utilisés pour remplir les grilles qui abordent différentes notions qui ont trait au sujet abordé. Le but est de donner son avis par rapport à plusieurs aspects de la vie quotidienne. Il y a 20 livrets qui portent sur 20 thématiques différentes. Un établissement belge a commencé avec le livret sur les repas. Les personnes ont travaillé ça à plusieurs moments, ils ont eu 2 mois pour le remplir. Le mode d'emploi explique bien comment remplir ces livrets et ne pas biaiser les résultats. Cela a permis de modifier des choses au niveau collectif mais aussi individuel : comme le fait que le personnel mange avec eux à table ou de manger plus souvent avec leur famille. Ce sont les personnes qui choisissent quel thème elles souhaitent aborder via ces livrets. Il y a des choses qui sont ressorties qui n'auraient pas été abordées en d'autres temps.
 - Le site Web Sclera : ce site propose une banque de données de pictogrammes
 - Le livret adapté pour les parents qui attendent un enfant (document réalisé par les SAAP du nord). Ce livret aborde l'annonce de la grossesse, les rendez-vous médicaux, préparation de la valise, la maternité, l'arrivée du bébé, etc.
 - Les fiches FALC de la CNSA.
 - La clé USB facile est une clé qui permet aux parents de faire passer des messages aux instituteurs. L'instituteur met des messages adaptés avec des images...
 - La technique du PSI (= plan de service individualisé). Un portrait de la personne est réalisé par les professionnels qui travaillent auprès d'elle. La personne choisit le






France-Wallonie-Vlaanderen

UNION EUROPÉENNE
EUROPESE UNIE

I SAID

AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPÉEN DE DÉVELOPPEMENT RÉGIONAL

réfèrent de son projet. Cela va permettre de mettre en avant les forces de la personne et de coconstruire le projet avec elle afin de lui permettre de faire ses propres choix et d'expérimenter ses propres échecs.

- Le guide de la SNCB (réseau ferroviaire belge) pour faciliter l'accessibilité au transport en train. Une fois arrivé à l'automate, la personne peut composer un numéro de téléphone et il y a un employé qui prend les commandes (existe en gare de Bruxelles). La personne doit ensuite simplement payer. Souvent les personnes ne savent pas utiliser l'automate et du coup elles prennent le train sans payer et reçoivent des amendes. Ce guide est téléchargeable sur le site web de la SNCB. On peut le construire sur le site internet en l'adaptant à chaque personne par exemple, en prenant la photo de la gare où va la personne, du train qu'elle prend, etc.

5- Quelles sont les pistes d'actions envisagées par les participants ?

- Une piste d'action est de donner aux personnes la possibilité d'utiliser différents outils de communication. Afin de contrer la méconnaissance de l'environnement vis-à-vis des différents modes de communication alternatifs et augmentatifs, il est possible de proposer différents outils/supports à la personne afin qu'elle alterne en fonction des situations. Il est également nécessaire de mutualiser les ressources déjà présentes dans les services (afin de ne pas « réinventer la roue » chaque fois que l'on a besoin d'un outil).
- On peut aussi proposer des formations à l'autodétermination aux personnes accompagnées et aux accompagnants.
- Dans le même ordre d'idée, il existe des formations à l'autoreprésentation pour les personnes accompagnées.
 - Ces formations permettent d'être auto-représentant au niveau national mais n'impliquent pas forcément un engagement de représentation des autres (porte-parole). En premier lieu, les personnes apprennent comment se représenter soi-même. L'autoreprésentation doit être pratiquée régulièrement.
 - On observe un effet bénéfique sur le développement des personnes qui sont plus à même de s'exprimer et de se positionner à l'issue de la formation.
- Il semble également important de favoriser des échanges / soirées débats / moments de partages pour les personnes en situations de handicap au sein des établissements ou entre différentes institutions sur des thématiques diverses (vie affective, hobbies, etc.).
 - Avantages : favorise les échanges entre les personnes, valorise les compétences et les connaissances des personnes.
 - Il est nécessaire que les professionnels soient formés aux techniques d'animation (pour ne pas être trop contraignants dans la régulation – il faut laisser les personnes s'autoréguler au maximum).
 - Limite : contrainte de temps des professionnels qui n'arrivent pas à mobiliser du temps pour organiser ces échanges.
 - ⇒ Envisageable dans le cadre d'une mutualisation afin de limiter les contraintes (chaque service organise une fois par an un débat).
- Dans le cadre d'un accompagnement inclusif, il ne faut pas oublier que l'objectif est de trouver des dispositifs de droit commun qui répondent aux besoins des personnes et dans lesquels elles peuvent s'inscrire.





Les ressources identifiées par les participants :

- Visa pour le net : <http://www.visapourlenet.be>
- Site de la CNSA (fiches FALC) : <https://www.cnsa.fr/documentation/publications-de-la-cnsa/les-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre>
- Guide « Imagine ton projet de vie » : <http://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2016/02/ART-21-Imagine-ton-projet-de-vie.pdf>
- Guide de voyage SNCB « J'ose prendre le train » : <https://www.belgiantrain.be/fr/travel-info/prepare-for-your-journey/assistance-reduced-mobility/dare-to-take-the-train>
- Livrets smile : <https://www.inclusion-asbl.be/outils/les-livrets-smile/>
- L'information accessible et citoyenne : <https://www.capacite.net>
- La citoyenneté pour tous : <https://www.ccah.fr/CAAH/La-citoyennete-c-est-pour-tous/La-citoyennete-c-est-pour-tous/Sommaire>



Compte-rendu de la CP « Pratiques inclusives : comment favoriser la citoyenneté des personnes accompagnées ? » en Facile A Lire et à Comprendre (FALC)

Téléchargeable à : <https://www.isaid-project.eu/synthese-communautés-de-pratiques/>



AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPÉEN DE DÉVELOPPEMENT RÉGIONAL

I SAID



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

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

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

Les participants de la réunion ont parlé de citoyenneté.

La citoyenneté c'est la possibilité de :

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



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

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

Cela peut être parfois:

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

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

Parce que :

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



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

Parce que :

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



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

Parce que :

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

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

Les gens de la réunion ont donné plusieurs idées :

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



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

Fiche pratique de la CP « Pratiques inclusives : comment favoriser la citoyenneté des personnes accompagnées ? »

Téléchargeable à : <https://www.isaid-project.eu/synthese-communautés-de-pratiques/>



Pratiques inclusives et citoyenneté

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	Facteurs liés à l'entourage	Facteurs liés à l'environnement
<ul style="list-style-type: none"> □ 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 	<ul style="list-style-type: none"> □ 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-créeation, de services adaptés 	<ul style="list-style-type: none"> □ 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

Comment ?

➔ 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.

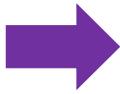
Les 8 étapes

- Je prépare mon voyage avec ma personne de soutien.
- Je repère l'entrée de la gare de départ.
- J'achète mon billet de train.
- 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 billet de train si je l'ai acheté à l'avance.
- Mon téléphone ou j'ai enregistré le numéro d'assistance SNCB 02.555.23.25
- Ma carte d'identité.
- Mon argent ou ma carte bancaire.
- Mon guide.
- Ma carte d'aide.

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.

Projet réalisé en partenariat



Avec le soutien de
la



Wallonie

AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPÉEN DE DÉVELOPPEMENT RÉGIONAL