



Interreg

Rapport sur l'analyse des parcours de vie dans le projet I SAID Bilan et recommandations



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 tous les participants du projet I SAID (personnes accompagnées, proches, bénévoles et professionnels) qui ont nourrit le projet et les livrables de leurs réflexions et partages d'expériences. La réussite du projet I SAID leur doit beaucoup.

1		Avaı	nt-pro	opos	6
2		Rati	onne	l	8
	2.	.1	Le d	éveloppement de la personne dans ses espaces de vie	9
		2.1.	1	Une conception systémique des espaces de vie	9
		2.1.2	2	L'agentivité de la personne	.11
	2.	.2	Le p	arcours de vie	.12
		2.2.	1	Les temporalités sociales et historiques du développement	. 13
		2.2.2	2	Le parcours de vie et ses trajectoires	. 14
		2.2.3	3	L'adaptation aux transitions	
		2.2.4		Les vies liées	
	2.	.3	Mét	hode d'analyse des parcours de vie	.16
		2.3.	1	Adaptation du récit de vie dans le contexte de la déficience intellectuelle	. 17
3		Mét	hodo	ologie	. 18
	3.	.1		icipants	
	3.			ils et instruments	
		3.2.		Le guide d'entretien	
		3.2.2		Classeur de communication	
		3.2.3		Cercle des relations	
		3.2.4		Ligne du temps	
	3.		-	stionnaire	
		3.3.		Évaluation du niveau d'autodétermination : LARIDI (Wehmeyer et al., 2001)	
		3.3.2		Évaluation de la qualité de vie : Factors and items of the DISQOL module	
		3.3.3		Évaluation du niveau de littératie en santé : HLS-EU-Q16	
	3.			cédure	
		3.4.		Mise en place de l'étude	
		•		our la personne avec une déficience intellectuelle	
		•		our l'entourage familial	
		•		our l'entourage professionnel	
	3.			cessus d'analyse des données qualitatives	
4				on des participants	
	4.			onne avec une déficience intellectuelle	
	4.			ents	
_	4.			essionnels	
				ıx résultats et interprétations	.32
	5.			transitions liées à aux caractéristiques des personnes et à l'évolution de leur	.32
		J11 V UI	30010		. 32

	5.1.1 intelle	Les événements liés aux caractéristiques des personnes avec une déficience ctuelle32
	•	Une enfance marquée par la découverte de la déficience intellectuelle32
	•	Les effets des altérations de la santé et du fonctionnement sur la qualité de vie35
	5.1.2 l'âge	Une vie interreliée avec d'autres vies et un parcours guidé par des modèles liés à 37
	•	Le convoi social qui répond au besoin de sécurité et de soutien37
	•	Un parcours guidé par des modèles liés à l'âge41
		es transitions de milieux de vie : de l'accès à l'éducation en milieu ordinaire à la vie protégé46
	5.2.1	Ruptures et continuités dans les trajectoires scolaires du primaire au secondaire 47
	•	Des débuts possibles mais difficiles en milieu ordinaire
	• mat	Un milieu scolaire spécialisé difficile d'accès qui n'a pas toujours été la panacée en ière de qualité de vie50
	5.2.2	Des opportunités d'orientation professionnelle limitées53
	5.2.3	Une offre variée de services d'hébergement qui a diversifié le parcours de vie54
į	5.3 P	erception de l'agentivité56
	5.3.1	Les opportunités de choix56
	5.3.2	Place de l'entourage familial et professionnel58
	5.3.3	Contingences environnementales60
6	Discus	sion62
(6.1 Li	mites
(6.2 P	istes de recherche68
7	Recom	nmandations69
	•	Faciliter l'accès à des rôles sociaux valorisant et valorisés69
	0	Accéder à l'éducation70
	0	Accéder à la formation et au travail71
	0	Accéder aux loisirs et aux bénévolats
	0	Favoriser les relations interpersonnelles
	0	Développer les compétences de tous
	•	Mieux accompagner le parcours de vie72
	o inte	Faciliter l'adaptation aux changements des personnes avec une déficience llectuelle
	0	Renforcer la collaboration entre tous les acteurs74
	• son pa	Permettre à la personne avec une déficience intellectuelle de se sentir actrice de arcours de vie

	0	Offrir des opportunités de choix et les expérimenter	75		
	0	Adapter la posture d'accompagnement	75		
	0	Améliorer l'offre de services	76		
8	Conclusion				
9	Bibliographie				

1 Avant-propos

Le projet I SAID, « Plateforme transfrontalière pour l'innovation, l'autodétermination et l'inclusion sociale des personnes avec une déficience intellectuelle », a été 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 déficience intellectuelle, 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 professionnels que des personnes avec une déficience intellectuelle, 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 :

- 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 professionnels du secteur ;
- 3. Promouvoir une démarche d'accompagnement reposant sur le concept d'autodétermination des personnes avec une déficience intellectuelle ;
- 4. Développer des actions inclusives et former les acteurs à l'autodétermination.

Le projet I SAID met en place une stratégie qui est la suivante :

- Recherche participative visant la création d'un corpus théorique et méthodologique sur l'autodétermination des personnes avec une déficience intellectuelle et l'analyse de leur parcours de vie. Dans cet axe, une étude sur les freins à la coopération transfrontalière a également été menée.
- 2. **Actions inclusives** à travers la mise en place de communautés de pratiques transfrontalières regroupant des proches de personnes avec une déficience intellectuelle et des professionnels 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 déficience intellectuelle et leur entourage, organisée en faveur des professionnels des secteurs médicosocial et sanitaire.

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



Figure 1 Présentation des partenaires du Projet I SAID

En haut-de-France :

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

• En Wallonie

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

2 Rationnel

Anadón (2007, p.53) définit la **recherche participative** comme un « processus de production des connaissances effectué de concert avec les acteurs de terrain. Elle a pour corollaire la valorisation du savoir des citoyens, la mise en évidence des potentialités des participants et le renforcement, chez les personnes engagées, d'une prise de conscience de leurs propres capacités à déclencher et à contrôler l'action ». Par ailleurs, au sein du projet I SAID, nous nous sommes inspirés du modèle **recherche-action-formation** de Dolbec et Prud'homme (2009). Ce type de recherche participative est un moyen pour bénéficier de l'expertise des personnes concernées. Il permet de mettre en lumière les droits des personnes en situation de handicap, de leur donner du contrôle et d'améliorer leur condition de vie en participant à la recherche (Balcazar et al., 2006).

Inscrit dans une dynamique d'innovation sociale, la recherche-action-formation promeut la participation conjointe et directe des personnes avec une déficience intellectuelle 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'accroitre leurs connaissances et leurs possibilités d'actions sur leur propre vie (Balcazar et al., 2006).

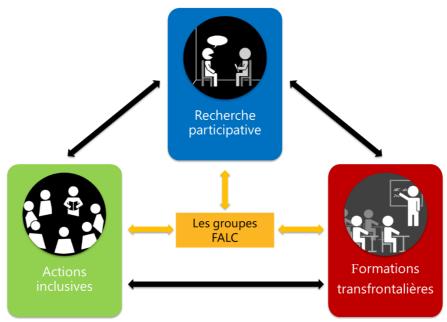


Figure 2. Le cycle de recherche participative du projet I SAID.

Ce rapport relate de la mise en place du pôle « recherche participative » et particulièrement de l'analyse des parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle menée au sein du projet I SAID. Il poursuit divers objectifs :

- Permettre une diffusion de la démarche globale et des principaux résultats à un public large : communautés scientifiques, milieux de pratiques, aidants professionnels et familiaux, instance administrative, structure et établissement,
- Aborder les parcours de vie dans leur globalité de leurs fondements théoriques et méthodologiques, aux résultats et retombées du projet,
- Présenter les ressources issues du projet I SAID en lien avec l'analyse des parcours de vie.

2.1 Le développement de la personne dans ses espaces de vie

Le développement humain se fait tout au long de la vie. Il se construit au travers des interactions réciproques entre la personne et ses différents milieux de vie. C'est un processus dynamique : chaque acquisition réalisée dans un contexte donné sert de base à de nouvelles acquisitions. Le développement humain est sous l'influence de différents systèmes qui contribuent à façonner les parcours de vie. Ils vont du plus général, et plus éloigné de la personne (normes culturelles, organisation sociale, économique, politique, etc.), au plus proche (famille, école, travail, etc.). Les influences sont réciproques. L'environnement influence la personne, mais la personne influence en retour l'environnement.

L'approche socio-écologique du développement humain conçoit le développement tout au long de la vie comme une réalisation en contexte. De ce point de vue, le développement résulte des transactions entre la personne et ses milieux de vie, c'est-à-dire d'échanges réciproques, constants et évolutifs, actualisant ou non les potentialités de la personne ou celles de ses milieux de vie. Le modèle Processus-Personne-Contexte-Temps de Bronfenbrenner (1996, 2005) en est la conception la plus aboutie. En effet, ce modèle rend compte de l'adaptation réciproque et progressive au cours de la vie entre un organisme biopsychosocial très complexe (la personne en développement) et les propriétés changeantes des milieux dans lesquels elle évolue. Il a intégré les principes fondateurs de la théorie du parcours de vie du sociologue Elder (1998) qui relie le développement individuel aux temporalités sociales et historiques ainsi qu'aux contextes de vie (Gherghel & Saint-Jacques, 2013).

2.1.1 <u>Une conception systémique des espaces de vie</u>

Pour démontrer l'influence de l'environnement sur le développement, le psychologue Bronfenbrenner (2005) a proposé de distinguer quatre sources d'influences : le macrosystème, l'exosystème, le mésosystème, et le microsystème, en partant du niveau distal le plus englobant au niveau proximal, c'est-à-dire le plus proche de la personne.

Le macrosystème est composé de sources d'influences telles que les systèmes de croyances (i.e. idéologies), les ressources (i.e. économiques et sociales), les politiques générales, l'organisation économique, les valeurs dominantes, les styles de vie, etc. Il inclut également le langage, mais aussi des types d'habitat, des médias, diverses technologies etc. Le macrosystème influence l'ensemble des niveaux dans lesquels la personne évolue, c'est la toile de fond du développement. L'exosystème fait référence à des milieux dans lesquels la personne en développement ne se trouve pas impliquée directement. Au sein de l'exosystème se déroulent des événements qui peuvent affecter directement ou indirectement les milieux dans lesquels se trouve la personne (par exemple, la politique associative définie par un conseil d'administration).

Un milieu de vie dans lequel la personne vit, a des activités et des relations (i.e. domicile familial, école, lieu de travail, lieu de loisirs...) est un microsystème. Bien qu'il soit le plus proche de la personne, ce système est sous l'influence des niveaux supérieurs (macrosystème et exosystème). En effet, il véhicule des normes, valeurs culturelles, systèmes de croyance (etc.) qui organisent les espaces de vie, les activités, les échanges, les relations entre les personnes. Les caractéristiques des microsystèmes incitent ou inhibent l'activité et l'engagement de la personne dans des

interactions soutenues. En d'autres termes, certains microsystèmes facilitent le développement de la personne en favorisant l'activité indépendante et la prise d'initiatives, alors que d'autres le freinent.

Le **mésosystème** comprend les liens et les processus qui prennent place entre deux ou plusieurs milieux impliquant la personne en développement (c'est-à-dire le lien entre les microsystèmes comme, par exemple, la famille et établissement ou la transmission d'informations entre deux structures). Le vécu de la personne dans un milieu donné influence les activités et relations vécues dans un autre milieu. Ces influences passent par les réactions de la personne, les transferts d'information d'un milieu à un autre, mais aussi les représentations et croyances que chaque milieu se fait des autres (exemple, la façon dont la famille se représente d'école et vice versa).

Une rapide transposition de cette conception dans le champ du handicap, montre tout d'abord que le macrosystème a évolué fortement ces dernières décennies, en passant d'un modèle biomédical à un modèle biopsychosocial prenant de plus en plus en compte l'influence de l'environnement dans l'apparition des situations de handicap (Fougeyrollas et al., 1998)¹. Concernant les valeurs portées par la société, l'accent est mis sur l'inclusion sociale et l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Le bien-être et la participation sociale sont recherchés. Ces évolutions s'inscrivent dans la convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par les Nations Unies en 2006 et ratifiée par la Belgique et France. Toutefois, au sein du macro-système, les représentations sociales de la déficience intellectuelle constituent des obstacles majeurs à la mise en œuvre de ces principes généraux.

Par ailleurs, les parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle sont soumis à ces différents niveaux d'influences imbriqués les uns dans les autres : les microsystèmes (famille, école, institution ou service, etc.) et leurs interrelations (le mésosystème), l'exosystème (projet associatif, orientation politique régionale, etc.) et enfin le macrosystème. Ces différents niveaux contribuent à façonner les parcours de vies des personnes avec une déficience intellectuelle, mais ils n'en sont pas les seuls déterminants.

⁻

¹ Voir la fiche thématique intitulée <u>« Vous avez dit situation de handicap ? »</u> sur le site internet du <u>projet ISAID</u>.

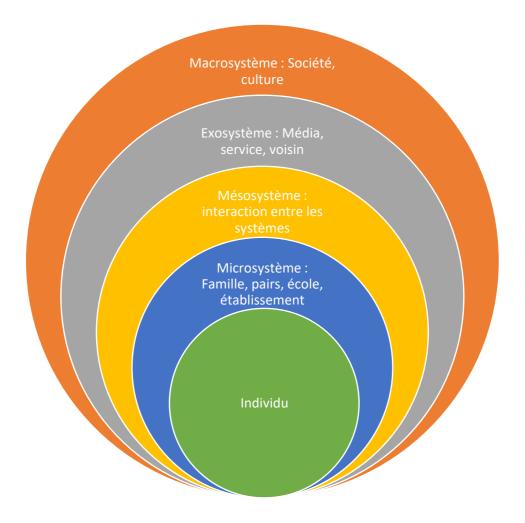


Figure 2 Représentation du modèle socio-écologique de Bronfenbrenner

2.1.2 L'agentivité de la personne

L'agentivité désigne le fait que l'individu est acteur de son parcours de vie en faisant des choix et en prenant des décisions selon les contraintes et opportunités offertes par les contextes de vie. C'est un processus dynamique : elle peut être considérée comme un produit des expériences antérieures et une ressource pour le développement de la personne.

La structure d'emboitement qui vient d'être décrite pourrait laisser penser que le développement d'une personne est essentiellement sous l'influence de forces descendantes qui vont du macrosystème vers les microsystèmes. Cependant, les influences ascendantes, liées à l'action des personnes ou des groupes sont aussi prises en compte dans l'approche socio-écologique du développement. C'est par exemple le cas, des mouvements d'autoreprésentation qui peuvent influencer certaines décisions prises au niveau de l'exosystème, voire même du macrosystème.

Bronfenbrenner (2005) et Elder (1999) insistent sur le fait que les personnes fonctionnent comme des agents qui influencent leur propre développement. Sans nier l'effet de la régulation sociale et institutionnelle, ils considèrent que la personne est aussi actrice de son développement, c'est-

à-dire en position de prendre des initiatives et de faire des choix. Bronfenbrenner (1996, 2005) adopte une vision dynamique de la personne et de ses ressources en cherchant à montrer comment la personne contribue à son propre développement. Il nous invite à appréhender l'agentivité de la personne en considérant les caractéristiques personnelles instigatrices de développement. Ces dernières sont à la fois des issues (c'est-à-dire des résultats) et des forces développementales. Elles peuvent être envisagées comme des ressources pour faire face à des changements. En effet, les personnes apportent leurs expériences, dispositions, connaissances et croyances pour s'ajuster aux nouvelles situations et la manière dont elles négocient le changement affecte leurs adaptations ultérieures (Elder, 1999 ; Perret & Faure, 2006).

La question de l'agentivité de la personne est particulièrement importante dans le champ de la déficience intellectuelle. L'interaction entre les caractéristiques individuelles (i.e. sévérité de la déficience intellectuelle, niveau de comportement adaptatif, niveau d'autodétermination) et les caractéristiques de l'environnement (perception des capacités de la personne par l'entourage) peut freiner les opportunités et occasions de faire des choix². Par ailleurs, les forces développementales issues de l'expérience passée peuvent être limitées par les difficultés des personnes à conceptualiser leur propre expérience. Effectivement, les caractéristiques personnelles instigatrices des personnes avec une déficience intellectuelle dépendent fortement de l'environnement pour se transformer en ressources. La médiatisation des apprentissages par les proches ou les professionnels est une condition essentielle du développement de la personne avec une déficience intellectuelle (Courbois & Paour, 2007).

2.2 <u>Le parcours de vie</u>

Le parcours de vie correspond à un ensemble d'évènements vécus par les individus en fonction de leur âge, des contraintes et opportunités offertes par leur milieu de vie. L'ordre des évènements est fixé selon le contexte historique et la société (i.e. l'entrée à l'école, le départ à la retraite, etc.).

- Les **trajectoires** désignent l'ensemble des rôles et expériences vécus par les individus. Un parcours comprend différentes trajectoires : santé, scolaire, éducative, professionnelle, résidentielle, familiale, affective et participative.
- Dans chaque trajectoire coexistent des périodes de stabilité délimitées par des transitions. Les **transitions** sont des évènements délimités dans le temps qui entrainent un changement de comportement (i.e. gain de compétence suite à un stage), de rôle (i.e. être élu président du CVS ou du conseil des usagers) et d'état (i.e. apparition d'une problématique de santé).

Ainsi, le développement humain est un processus dynamique qui résulte des transactions (ou interactions) entre les différents systèmes décrits plus haut et un individu qui est actif (principe d'agentivité). D'une façon complémentaire, il peut être étudié au travers du paradigme des parcours de vie. Selon Elder (1986), le parcours de vie renvoie aux changements liés à l'âge

_

² Voir la fiche thématique intitulée <u>« L'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle»</u> sur le site internet du <u>projet ISAID</u>. .

intriqués dans les cultures et les structures sociales, elles-mêmes dépendantes des changements historiques.³

.

Son paradigme repose sur 5 principes fondamentaux (Elder, 1998) : le développement tout au long de la vie (*life-span development*), l'insertion des vies dans le temps et l'espace (*time and place*), l'agentivité humaine (*human agency*), la temporalité des transitions (*timing of transition*) et les vies interreliées (*linked lives*).

2.2.1 Les temporalités sociales et historiques du développement

La temporalité des parcours de vie se fait sur la base de l'âge chronologique, point de repère universel, marqueur du développement biologique et du cheminement social de l'individu. Les mécanismes de « l'horloge biologique » (maturation, croissance, veillissement) ont des implications développementales bien visibles, que ce soit dans l'évolution des compétences pendant la période de l'enfance et de l'adolescence, mais aussi dans les processus d'involution qui apparaissent tôt dans l'existence. Par ailleurs, l'âge contribue à stratifier les sociétés et milieux de vie dans les diverses régions du monde. Chaque culture développe des attentes et normes sociales pour une période donnée de l'existence (l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte, le troisième âge ; voir Kohli, 2007 ; Lalive d'Epinay et al., 2005 ; Sapin et al., 2014). Ainsi, une « horloge sociale » (Neugarten et al., 1965) inscrite dans le macrosystème influencerait les parcours individuels, ainsi que des calendriers sociaux institutionnalisés (Bessin, 2010). Ses effets seraient médiatisés par les représentations sociales et les références partagées qui orchestrent les attentes envers les individus en fonction de leur âge (Lalive d'Epinay et al., 2005 ; Sapin et al., 2014).

Les modèles culturels liés à l'âge se traduisent par des séquences de rôles et des expériences sociales proposées à certains moments du cours de la vie (i.e. la scolarisation, l'accès à la majorité, l'entrée dans le monde du travail, le départ à la retraite...). Ils définissent à la fois les contraintes et les opportunités du développement. Havighurst (1972) a explicité les attentes sociales liées à l'âge en décrivant les « tâches de développement » qui jalonnent les grandes étapes successives de la vie d'une personne. Le développement est une occasion pour l'individu d'accomplir de nouveaux objectifs ou de mener à bien de nouvelles tâches à chacune des étapes de sa vie (exemple : apprendre à lire, écrire, compter ; devenir indépendant des parents ; créer une famille; etc.). L'accomplissement avec succès d'une tâche de développement procure de la satisfaction, du bien-être et suscite l'approbation de la société. Il facilite aussi l'accomplissement de tâches ultérieures. Inversement, l'échec dans l'accomplissement d'une tâche de développement génère de l'insatisfaction, un manque de reconnaissance sociale, et des difficultés pour accomplir les tâches à venir (voir Schleyer-Lindenmann & Piolat, 2011 ; Thomas & Michel, 1994). Pour une même culture, les tâches de développement varient en fonction des époques (i.e. effet de cohorte), des variables sociales (i.e. le sexe, le groupe ethnique...) et institutionnelles (Bessin, 2010; Gherghel & Saint-Jacques, 2013).

Les calendriers de vie des personnes avec une déficience intellectuelle semblent être différents de ceux de la population générale (Grant, Nolan & Keady, 2003 ; Bodin & Douat, 2015). Certaines

²

³ Voir la fiche : <u>Le parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle au cœur des pratiques d'accompagnement</u> sur le site internet du <u>projet ISAID</u>.

étapes sont retardées dans le temps, comme le passage à l'âge adulte en raison des difficultés de prise d'indépendance, alors que d'autres sont avancées comme le départ en retraite (Delporte, 2015). De plus, l'entourage familial peut se sentir en difficulté face aux différents calendriers générés par les services, les institutions et la société limitant les choix et les possibilités d'exercer un contrôle sur sa vie.

Les vies sont donc insérées dans le temps et l'espace (Elder, 1986, 2004) et le cours de la vie est régulé socialement, politiquement et économiquement (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). L'analyse des opportunités et contraintes offertes par les contextes permet alors de comprendre comment les inégalités sociales émergent au cours du cheminement social (Montigny Gauthier & Montigny, 2014) et comment se cumulent pour la personne les avantages et désavantages (McDaniel & Bernard, 2011). Au même titre que les personnes ne présentant pas de déficience, les personnes avec une déficience intellectuelle suivent un processus de développement ancré dans un contexte spatio-temporel. Dans la mesure où le contexte global est en perpétuelle évolution, les facilitateurs et les obstacles, générés par l'environnement (Fougeyrollas et al., 1998) sont différents à travers le temps et l'espace.

2.2.2 <u>Le parcours de vie et ses trajectoires</u>

L'atteinte de l'âge adulte a souvent été considérée comme le terme du développement, avec une stabilité dans le niveau de fonctionnement. Aujourd'hui, le caractère continu, individuel et multidirectionnel du développement tout au long de la vie est admis (Baltes, 1987; Baltes & Baltes, 1990). Le développement d'une personne se conçoit comme un ensemble de trajectoires qui, de la naissance jusqu'à la mort, peuvent prendre des directions différentes, être marquées par des gains et des pertes, des progrès et des régressions, s'infléchir dans certaines conditions en raison de leur plasticité (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Les trajectoires désignent l'ensemble des rôles et expériences vécus par les individus. Le parcours de vie de la personne peut être défini comme un ensemble de trajectoires, qui s'appréhende généralement sur de grandes sections de l'existence (i.e. enfance, l'adolescence, l'âge adulte et grand âge). Le parcours de vie d'une personne résulte en une combinaison de trajectoires multiples (Elder, 1986) : cognitives, affectives, familiales, scolaires, professionnelles, résidentielles (Sapin et al., 2014). C'est pourquoi l'objectif des études sur les parcours de vie est de saisir la manière dont s'articulent les fondements biologiques, psychologiques, l'insertion sociale et le contexte historique des personnes (Elder, 1986, 2004 ; Lalive d'Epinay, Bickel, Cavalli, & Spini, 2005 ; Montigny Gauthier & Montigny, 2014).

Dans le champ du handicap, l'intérêt pour la perspective *life course* conduit à saisir l'individualité de chaque personne dans son cheminement. Actuellement, l'évolution des pratiques professionnelles vers un accompagnement individualisé vont dans ce sens en cherchant à répondre de manière plus optimale aux besoins évolutifs de chacun.

2.2.3 <u>L'adaptation aux transitions</u>

Le parcours de vie est rythmé par des événements de vie pouvant se traduire par des ruptures et des continuités (Montigny Gauthier & Montigny, 2014; Sapin et al., 2014). Il est généralement marqué par des changements majeurs délimités de périodes de stabilité au niveau des rôles, statuts et comportements (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). L'approche socio-écologique du développement (Bronfenbrenner, 1996, 2004) considère qu'une **transition** se produit dans la vie

d'une personne chaque fois que sa position dans son contexte de vie est modifiée durablement du fait d'un changement concernant ses caractéristiques biopsychosociales (i.e. accès à un stade de développement, modification d'un état de santé, acquisition d'une nouvelle compétence...), ou d'un changement contextuel (i.e. nouvel emploi, séparation conjugale, migration...), ou les deux à la fois (i.e. accès à la scolarité, départ à la retraite, congé longue maladie...).

Dans la mesure où les trajectoires ne sont pas indépendantes les unes des autres, un changement majeur d'état pour une trajectoire donnée peut avoir des effets en cascade en impactant le fonctionnement de la personne et l'organisation de sa vie. Par exemple, l'accessibilité à l'emploi et l'indépendance financière seraient des facteurs influençant le passage à l'âge adulte chez les personnes en situation de handicap (Bodin & Douat, 2015). Les calendriers sociaux introduisent de la normativité dans les parcours de vie (Gherghel & Saint-Jacques, 2013 ; Lalive d'Épinay, Bickel, Cavalli & Spini, 2005). Les événements attendus et structurés par les institutions provoquent des transitions normatives. Néanmoins, d'autres événements peuvent survenir de manière aléatoire et changer le cours de la vie. Les transitions non normatives sont générées par des événements en rupture avec les attentes sociales de l'époque, ou ceux qui sont imprévisibles, quant à leur moment de survenue voire même l'éventualité de leur survenue, ou enfin ceux liés aux aléas (Charbonneau, 2006).

Les changements ne renvoient pas uniquement à des événements subis, car la personne peut aussi par son comportement et ses choix de vie initier des transitions, pour elle-même et pour les personnes de son entourage (Elder, 1986 ; 2004). De tels changements relèvent de l'agentivité de la personne.

Pour la personne, une transition marque le passage d'un état connu à un nouvel état, plus ou moins incertain. Même si le changement est volontaire et autodéterminé (Montigny Gauthier & Montigny, 2014), les désorganisations temporaires du début de la transition peuvent susciter des doutes, des craintes, voire des crises, mais aussi des espoirs et une motivation au changement. A la suite d'une transition, la personne s'engage dans un processus cognitif d'évaluation de l'événement auquel elle est confrontée, en appréciant les enjeux en termes de perte et de bénéfice, ainsi que ses ressources personnelles (i.e. sentiment d'estime de soi, de contrôle et de maîtrise de l'environnement etc.) et sociales (i.e. les différentes formes de soutien social accessibles) pour faire face (Lazarus & Folkman, 1984). Le processus d'ajustement qui va se mettre en place dépendra de l'évaluation faite du changement et du stress perçu. Pour parler de transition, après une période d'instabilité, une nouvelle organisation fonctionnelle doit se mettre en place (Beaudoin, Beaudry, Cloutier, Drapeau, Saint-Jacques & Simard, 1997; Levy, & the Pavie Team, 2005; Ruel, 2009). Le processus d'ajustement doit notamment aboutir à de nouveaux rapports à soi et au monde environnant (Cowan & Herrington, 1991).

La temporalité des transitions est à considérer pour comprendre le parcours de vie (Elder, 1986). L'ordre des transitions vécues et l'âge auquel on les a traversées ont une influence sur les événements qui se manifesteront dans le futur. Au regard des calendriers sociaux, une transition peut arriver au moment prévu ou être en décalage, c'est à dire être précoce ou tardives. Les décalages peuvent avoir diverses conséquences telles qu'une perte d'opportunité, des perturbations du parcours, des sanctions. Par ailleurs, la transition peut aussi être vécue par la personne comme étant arrivée à un moment opportun en fonction de sa situation socioécologique du moment et de sa représentation du déroulement de sa vie.

L'augmentation de la diversité des offres de services génère pour les personnes avec une déficience intellectuelle et leur entourage de nombreuses transitions au cours de la vie (Grant, Nolan & Keady, 2003). Ainsi, une réflexion importante sur la manière d'accompagner les transitions est menée dans le champ du handicap (Ruel, 2009). L'accompagnement pour les personnes avec une déficience intellectuelle semble faciliter l'emménagement dans un logement indépendant, le début de la vie sexuelle, la formation d'un couple ou la parentalité. Cependant, à l'heure actuelle, il existe dans leur parcours des ruptures dans l'accompagnement, notamment au moment du départ à la retraite (Delporte, 2015).

2.2.4 Les vies liées

Les vies liées réfèrent à l'interdépendance des trajectoires des individus entre eux, de leur influence bidirectionnelle c'est-à-dire l'influence d'une personne, des relations et du réseau social sur un parcours de vie individuel et inversement. Sapin et al. (2014) soulignent l'importance du « convoi de proches » sur le parcours de vie. Ce convoi comprend les réseaux de relations interpersonnelles qui peuvent apporter du soutien et donc une protection dans les moments importants de la vie comme les transitions. Par ailleurs, Grant, Nolan et Keady (2003) constatent qu'à l'âge adulte les personnes traversent différentes transitions (i.e. l'entrée dans le monde du travail, la formation d'un couple, l'expérience de la cohabitation et la parentalité) et qu'à chacune d'entre elle on observe une dynamique familiale et sociale particulière (Sapin, Spini, & Widmer, 2014).

Les influences entre le parcours de vie familial et celui de la personne avec une déficience intellectuelle sont bidirectionnelles (Esbensen, Seltzer & Krauss, 2012). D'une manière générale, les liens entre la personne et ses proches structurent son parcours de vie (i.e. choix de l'établissement, orientation du projet résidentiel, influence sur la vie affective et sexuelle). Grant, Nolan, et Keady (2003) proposent un modèle pour comprendre comment les vies des parents et de leur proche avec une déficience intellectuelle sont intriquées. Les parents sont confrontés à des difficultés, telles que suivre les calendriers institutionnels et faire des choix parmi la multitude de services proposés, mais également à des modifications s'agissant de leur trajectoire professionnelle et de loisirs.

2.3 Méthode d'analyse des parcours de vie

Depuis les dernières décennies, il existe un regain d'intérêt pour la perspective « *life course* » (vie entière) et la compréhension de la singularité d'un phénomène. En lien avec ce constat, les parcours de vie peuvent autant être un cadre théorique qu'un paradigme de recherche. Par ailleurs, Elder (1998) a défini des principes structurants et pouvant guider les paradigmes de recherche. Ainsi, plusieurs outils sont à disposition pour étudier les parcours de vie incluant les études de cas, le journal, l'autobiographie, la biographie, l'enquête de terrain, le recueil de documents personnels, la grille d'observation et les récits de vie (Montigny Gauthier & Montigny, 2014).

2.3.1 Adaptation du récit de vie dans le contexte de la déficience intellectuelle

Les **récits de vie** sont des « discours narratifs à propos de l'histoire d'un individu, racontés de façon improvisée, s'articulant autour d'événements, de situations et d'actions, permettant d'avoir une vue d'ensemble des processus dans son parcours de vie. » (Bertraux, 2010).

Pineau et Legrand (2013) indiquent que le récit de vie est une construction complexe pour trois raisons principales. Il s'agit du regard présent de la personne sur son passé ; le récit est produit dans le cadre d'une interaction sociale ; et la traduction du récit oral à l'écrit dépend du destinataire. Aussi, c'est une méthodologie fortement liée à la recherche participative car elle place le narrateur en tant qu'informateur principal (Walmsley, 1995). Elle permet la contribution des personnes avec ou sans déficience intellectuelle tout au long du processus de recherche de l'élaboration des questions à l'analyse de contenu (Beail & Williams, 2014).

Dans un premier temps, le récit de vie incite la personne à se positionner, et exercer sa réflexivité en exposant son expérience et ses événements de vie (Burrick, 2010 ; Paugam, 2010). En ce sens, le récit de vie engage le narrateur dans une dynamique d'auto-expression et d'autoreprésentation qui selon Pineau et Legrand (2013) est nécessaire à l'émancipation. Dans un second temps, les récits de vie peuvent permettre une prise de recul et un retour sur les pratiques de l'entourage familial et professionnel (Hamilton & Atkinson, 2009 ; Ellem, Wilson, Chui & Knox, 2008).

De manière générale, depuis la dernière décennie, il existe une augmentation des études utilisant la méthode qualitative, pourtant celles impliquant les personnes avec une déficience intellectuelle sont minoritaires (Beail, & Williams, 2014). En effet, elles sont encore souvent sollicitées de manière passive, plutôt qu'engagées comme des participants à part entière de la recherche (Balcazar et al., 2006 ; Cawthon & Lou Garberoglio, 2017). Toutefois, l'évolution des paradigmes permet de contester les méthodes et les politiques de recherche qui n'incluent pas le point de vue des personnes directement concernées (Tregaskis, 2002 ; Zuber-Skerritt et al., 2020). L'une des premières recherches s'intéressant à la parole des personnes présentant une déficience intellectuelle par le biais du récit de vie a été menée par des sociologues (Diederich, & Giot, 1990). Cela a permis de mettre en lumière les différents défis rencontrés par les personnes avec une déficience intellectuelle, leur entourage et les milieux de pratique.

En outre, les **réflexions éthiques** liées à la méthodologie de la recherche qualitative dans le champ de la déficience intellectuelle sont questionnées (Petitpierre & Martini-Willemin, 2014) et particulièrement dans l'utilisation des récits de vie (Ellem, Wilson, Chui & Knox, 2008). Il peut s'agir de réflexions issues de la communauté scientifique, comme l'anonymat (Hamilton & Atkinson, 2009), la confidentialité des données (Ellem, Wilson, Chui & Knox, 2008), la relation entre l'interviewer et l'interviewé (Nind, 2009), le consentement libre et éclairé (Walmsley, 1995) ainsi que la possibilité de partage des résultats (Nind, 2009). De même, Hamilton et Atkinson (2009) décrivent des **postures et attitudes** à tenir lors de l'utilisation des récits de vie tels que l'écoute active, la bienveillance, le non jugement, la disponibilité, l'acceptation et la réflexivité. Il s'agit également de se montrer empathique sans redouter l'expression d'émotions négatives et intenses, d'apprécier et de s'intéresser aux vécus des personnes tout en suivant une certaine rigueur méthodologique.

L'étude des parcours de vie nous amène à réfléchir à des **aménagements et adaptations** permettant la participation pleine et entière des personnes avec une déficience intellectuelle.

Ainsi, l'utilisation de la méthode narrative avec les personnes présentant une déficience intellectuelle se heurte à certaines difficultés : recrutement des participants, niveau de langage et de communication, repères spatio-temporels, anxiété, timidité, désirabilité sociale (Booth et Booth, 1996 ; Walmsley, 1995).

Afin de pallier ces particularités, il est préconisé de soutenir le processus de restitution en construisant le discours autour de supports visuels (photo, image, dessin, vidéo) ce qui peut permettre de stimuler la mémoire, d'établir une chronologie ou d'introduire de nouvelles personnes (Ellem, Wilson, Chui & Knox, 2008; Walmsley, 1995; Small, Raghavan et Pawson, 2013; Lewin, 2008; Povee, Bishop et Roberts, 2014). Plus récemment, Hamilton et Atkinson (2009) conseillent de procéder en trois phases: la collecte d'informations premières, la restitution avec la possibilité de modifier le discours et l'accord final face au contenu du récit. De plus, il est important de laisser le temps à la personne de s'exprimer, de reprendre les mots du participant et de lui donner la possibilité de corriger son discours. Enfin, Nind (2009) formule d'autres préconisations incluant l'attitude du chercheur et l'adaptation de la communication (i.e. moyens de communication alternatifs, interprète).

3 Méthodologie

L'objectif de cette partie est d'expliquer le choix méthodologique opéré dans le cadre l'analyse du parcours de vie, de décliner sa mise en œuvre (sur base de ce qui a été réalisé) et d'expliciter le processus d'analyse menée par le projet I SAID. Cela comprend une description de la population ciblée (publics-cibles), une description de la méthode de récolte des données (entretiens semi-directifs, échelles, etc.) ainsi que de la méthode d'analyse de données qualitatives.

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 seul) ;
- L'inclusion (faire partie de la société et être valorisé pour ce rôle) ;
- Les impacts sur la qualité de vie des personnes avec déficience intellectuelle.

La recension de la littérature scientifique a permis de définir plusieurs balises par rapport au déroulement et à la méthodologie utilisée pour étudier le parcours de vie. A cet effet, des entretiens de recherche ont été mis en place auprès des personnes avec une déficience intellectuelle et de leur entourage (aidants proches et professionnels). Pour cela l'utilisation de guides d'entretiens semi-directifs et d'outils d'appropriation du parcours de vie, nous ont permis de recueillir des informations directement auprès des personnes avec une déficience intellectuelle et de leurs accompagnants. Suite au recueil des parcours de vie, des représentations et des besoins de chacun des publics-cibles, différents constats et recommandations ont été produits.

3.1 Participants

Dans le but d'appréhender au mieux l'échantillon des participants, les équipes de chercheurs ont pris en considération certaines caractéristiques sociodémographiques telles que le lieu de vie, le niveau de scolarité, le soutien éducatif ou l'éventuelle activité professionnelle (Petitpierre et al.,

2014). Un certain nombre de critères relatifs à la constitution de nos échantillons ont été déterminés (cf. tableau 1).

Les participants devaient se montrer volontaires et motivés par rapport à l'étude sur les parcours de vie. Ils devaient présenter une déficience intellectuelle de légère à profonde et être accompagnés soit en France (Département du Nord), soit en Belgique (provinces de Hainaut, du Luxembourg et de Namur) par des services respectivement les MAS, FAM, FV, FH, SAJ et les SLS, SRA, SAJA et SAC (cf. tableau 2). Les participants devaient avoir entre 20 et 50 ans. Lors du recrutement, une attention particulière était portée sur les parcours de vie comportant une 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. 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 participants en fin d'analyse sont des stratégies utilisées pour favoriser la validité des résultats de la recherche qualitative (Rousseau & Saillant, 1996). Les duos étaient composés de la personne avec une déficience intellectuelle et d'un ou plusieurs professionnels. Dans certains cas, il s'agissait d'un ou deux professionnels et/ou d'un ou deux proches. Les trios étaient composés de la personne avec une déficience intellectuelle, d'un ou plusieurs proches (parents, fratrie, etc.) et d'un ou plusieurs professionnels. Le profil ainsi que la participation des proches et des professionnels ne pouvaient pas être un critère d'exclusion.

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Personnes avec une déficience intellectuelle	 Avoir plus de 18 ans Présenter une déficience intellectuelle Être suivi au sein de structure de type SRA, SRNA, SLS, SAI, SAC, APC, SAJA (Belgique) ou de type MAS, FAM, FV, FH, SAJ, SAMSAH, SAVS (France). Habiter en Wallonie (Hainaut – Namur – Liège – Brabant Wallon – Luxembourg) et Hauts de France (Avesnes-Sur-Helpe – Cambrais – Douai – Lille – Valencienne – Dunkerque) Communiquer de manière verbale et/ou de manière alternative (supports visuels, pictogrammes, photos, etc.) 	
Entourage	 Avoir plus de 18 ans Avoir, dans son entourage proche, une personne adulte avec déficience intellectuelle participant aux entretiens I SAID Volonté de s'exprimer sur le parcours de vie ainsi que sur l'accompagnement reçu par le proche avec déficience intellectuelle 	Ne souhaite pas participer
Professionnel	 Avoir plus de 18 ans Accompagnée une personne adulte avec déficience intellectuelle participant aux entretiens I SAID Exercer au sein de structure de type SRA, SRNA, SLS, SAI, SAC, APC, SAJA (Belgique) ou de type MAS, FAM, FV, FH, SAJ, SAMSAH, SAVS (France). Professionnels du secteur du handicap, associé à une personne incluse dans le dispositif de recherche 	

Tableau 1 Critères d'inclusion et d'exclusion des participants du projet Interreg V-I SAID (personnes avec une DI, entourage, professionnels)

Nous avons créé un fichier des caractéristiques sociodémographiques reprenant les éléments nécessaires au traitement des données :

- type de public (i.e. personne avec une déficience intellectuelle/ proche/ professionnel),
- pays (i.e. Belgique/ France),
- âge,
- profession,
- genre (i.e. masculin / féminin),
- degré de sévérité de la déficience intellectuelle (i.e. légère/ modérée/ sévère),
- type d'accompagnement (i.e FH, FV, FAM, MAS, SAJ, SLS, SRA, SAJA, SAC etc.),
- mobilité (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)
- score total du HLS en hétéro et auto-évaluation.

Les données quantitatives issues des questionnaires (DISQOL, LARIDI, HLS) ne seront pas analysées dans le présent rapport mais feront l'objet de futures publications.

	France						
	Public	Mission					
Foyer d'Hébergement (FH)	Adultes en situation de handicap qui exercent une activité professionnelle.	Hébergement principalement et accompagnement de la personne.					
Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)	Adultes en situation de handicap ayant besoin d'un accompagnement aux actes de la vie quotidienne important.	Hébergement, insertion dans la vie sociale et la santé globale.					
Foyer de Vie (FV)	Personnes avec une relative autonomie dans la vie quotidienne et sans activité professionnelle.	L'accompagnement des personnes au sein de leur habitat, de leurs loisirs et leur insertion sociale.					
Maison d'Accueil Spécialisé (MAS)	Adultes en situation de handicap complexe et grave avec un besoin permanent de soutien dans les actes de la vie quotidienne.	Hébergement permanent, insertion dans la vie sociale et la santé globale.					
Service d'Accueil de Jour (SAJ)	Personnes en situation de handicap ayant une autonomie suffisante pour participer à des activités en groupe	Accompagnement des personnes au sein de leur activité, loisirs et leur insertion sociale.					
Belgique							
	Public	Mission					
Service de Logement Supervisé (SLS)	Adultes dans des logements communautaires ou individuels.	Soutien aux personnes en situation de handicap vivant dans leur propre logement, dans les actes de la vie quotidienne.					
Service Résidentiel pour Adulte (SRA)	Adultes présentant un handicap important et n'ayant pas la possibilité d'avoir une activité professionnelle.	Accueil de jour et de nuit aux adultes avec une déficience intellectuelle.					
Service d'Accueil de Jour (SAJA)	Accueil des personnes en situation de handicap ayant une autonomie suffisante pour participer à des activités en groupe.	Accompagnement des personnes au sein de leur activité, loisirs et leur insertion sociale.					
Service d'Accompagnement (SAC)	Accueil des personnes ayant un handicap mental, physique ou sensoriel.	Soutien à la réalisation de projets dans différents milieux de vie (logement, travail, insertion professionnelle, formation).					

Tableau 2 Définition des différentes appellations des structures et établissement en France et en Wallonie

3.2 Outils et instruments

3.2.1 <u>Le guide d'entretien</u>

Un guide d'entretien est un outil reprenant l'ensemble des thématiques et sousthématique, sous la forme de questions ouvertes, qui seront abordées durant l'entretien. Il a pour fonction de structurer l'entretien dans le contexte d'une recherche, et de libérer la parole dans le but de produire des sujets de comparaison (Guittet, 2013).

L'enquêteur devait pouvoir se distancer du guide, et privilégier les types de relances appropriés qui devaient s'inscrire dans la continuation des propos de l'interviewé (Kaufmann, 2016). Parmi ceux-ci, nous avions, par exemple, les déductions partielles, les interventions complémentaires, les relances d'encouragement ou d'introduction, les reformulations ou encore les synthèses. Afin de favoriser la relation intervieweur-interviewé, il était conseillé de présenter un document détaillant les éléments importants de la recherche, c'est-à-dire les modalités en termes de déroulements, les buts, mais aussi l'engagement du chercheur quant au retour d'une synthèse en ce qui concerne les résultats obtenus. De plus, la posture de l'interviewer influence la richesse de l'information en utilisant des principes tels que l'écoute active, le non jugement, l'empathie. Plus particulièrement avec les personnes avec une déficience intellectuelle, l'interviewer pouvait mettre à l'aise, connaitre le profil langagier et s'y adapter, diminuer la difficulté de la tâche, préparer le déroulement de l'entretien, incorporer des supports visuels. Si l'interviewé le désirait, une personne de son choix pouvait l'accompagner lors de l'entretien.

3.2.2 Classeur de communication

L'utilisation de la communication alternative et augmentée est tout à fait indiquée lors de l'entretien avec une personne avec une déficience intellectuelle⁴. Durant tout l'entretien un classeur de communication contenant des cartes visuelles sous différentes formes : photos, dessins et pictogrammes était mis à disposition. En cas de besoin, elles permettaient de soutenir la communication en expression et réception. Le classeur reprenait des catégories thématiques telles que la prise de contact, les périodes de vie, les moyens de transport, les lieux, les loisirs, les activités, les relations sociales.

3.2.3 Cercle des relations

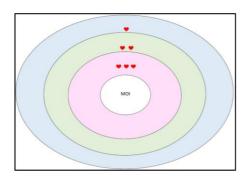
Le cercle des relations permet au chercheur d'apprendre à connaitre la personne avec une déficience intellectuelle et de pouvoir appréhender les personnes qui l'entourent, l'aident ou la mettent en difficulté. Dans cette activité, il était demandé à la personne avec une déficience intellectuelle d'énumérer les personnes composant son réseau social grâce à une série de question. Dans un deuxième temps, elle devait, grâce au cercle des relations, situer l'importance affective d'une relation par rapport à elle, de très appréciées (3 cœurs) à faiblement appréciées (1 cœur) voir pas du tout appréciées (cœur barré).

3.2.4 Ligne du temps

Ce support est inspiré de l'article de Veyre, Diacquenod, Petitpierre, & Gremaud (2014). La ligne du temps a pour objectif d'aider la personne avec une déficience intellectuelle à organiser et

⁴ Pour en savoir plus vous pouvez consulter le fascicule à destination des accompagnants « comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle ? » : https://www.isaid-project.eu/liens/

structurer les différentes périodes du parcours de vie. Il était demandé à la famille ou aux professionnels de fournir des photos de la personne concernée qui pourraient être placées sur la ligne du temps. Si cette demande n'était pas réalisable alors des images des différents stades de développement étaient proposées et expliquées afin d'illustrer la ligne du temps (bébé, enfant, adolescent, adulte, vieillissement).



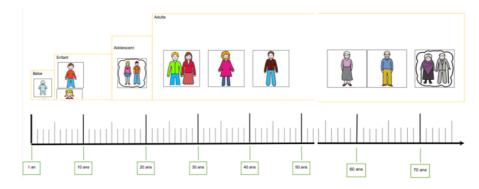


Illustration du cercle des relations

Illustration de la ligne de temps

3.3 Questionnaire

3.3.1 Évaluation du niveau d'autodétermination : LARIDI (Wehmeyer et al., 2001)

L'autodétermination correspond à 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. Afin d'évaluer le degré d'autodétermination, l'échelle d'Autodétermination du LARIDI (version adulte) était utilisée auprès de la personne avec une déficience intellectuelle. Celle-ci est subdivisée en quatre parties, analysant ainsi les quatre dimensions du concept d'autodétermination : autonomie, autorégulation, autoréalisation, empowerment psychologique. La cotation des 72 items apportait une note globale d'autodétermination mais aussi des notes pour chaque dimension susmentionnée. Lorsque les scores étaient élevés, les niveaux d'autodétermination et de ses sous-dimensions étaient élevés.

L'échelle d'Autodétermination du LARIDI a été expérimentée, élaborée et validée avec des personnes qui présentent des difficultés cognitives ou d'autres invalidités. En ce qui concerne la fidélité, les analyses de consistance interne, dont les coefficients alpha de Cronbach des quatre dimensions de l'autodétermination, indiquent des résultats satisfaisants. L'évaluation de la validité a été réalisée à l'aide d'analyses corrélationnelles entre les domaines et d'analyses factorielles, qui ont montré des résultats positifs.

3.3.2 <u>Évaluation de la qualité de vie : Factors and items of the DISQOL module</u>

La qualité de vie est définie comme la perception qu'une personne a de sa position dans la vie relativement à ses objectifs, attentes, normes et préoccupations, dans le contexte culturel et le système de valeurs dans lequel elle vit. La qualité de vie se compose de 8 domaines majeurs : le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits (Schalock et al., 2002).

Afin d'évaluer la perception de la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle, le module complémentaire à la WHOQOL-BREF appelé *Factors and items of the DISQOL module* était utilisé en hétéro-questionnaire et auto-questionnaire. Cet outil présente de bonnes qualités psychométriques et présente d'ailleurs des résultats satisfaisants auprès des personnes avec une déficience intellectuelle (Fang et al., 2011 ; Inserm, 2016). Il comprend 12 items exposant différents domaines : discrimination, défense des intérêts, perspectives d'avenir, contrôle, choix, autonomie, capacités de communication, acceptation sociale, respect, réseau social et interactions sociales, inclusion sociale et potentiel personnel.

Pour répondre aux questions, le participant doit se situer sur une échelle de Likert composée de 5 critères d'appréciation. Les scores de cette échelle varient de 4 à 20. Lorsque les scores sont élevés, la perception de la qualité de vie de la personne est élevée elle aussi.

3.3.3 Évaluation du niveau de littératie en santé : HLS-EU-Q16

La littératie en santé désigne la capacité d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'appliquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé et celle de son entourage dans divers milieux au cours de la vie. (Cultures & Santé, 2016).

Pour évaluer le degré de littératie en santé, la version courte du **HLS-EU-Q16** était utilisée auprès des professionnels et des familles en hétéro-questionnaire et en auto-questionnaire. Il s'agissait de la version traduite en français (Van den Broucke et al., 2017). Ces 16 items reprennent également les trois domaines de la littératie en santé (soins sanitaires, prévention, promotion de la santé) et les quatre dimensions s'y rapportant (obtenir de l'information sanitaire, comprendre l'information, évaluer l'information, utiliser concrètement l'information).

Les réponses sont évaluées à l'aide d'une échelle de Likert en 4 points de « très facile » à « très difficile » ou « sans objet ». Le score de littératie varie de 0 à 16. Lorsque les scores sont élevés, le niveau de littératie de la personne est élevé lui aussi.

3.4 Procédure

3.4.1 Mise en place de l'étude

Personnes avec une déficience intellectuelle

- 1. Recontre "brise-glace", vérification des habiletés à consentir, tendance à l'acquiescement, analse du réseau social et cercle des relations, appropriation de la ligne du temps et du parcours résidentiels
- 2. Entretien autour du parcours de vie soutenu par les supports et le kit communication
- 3. Evaluation du niveau d'autodétermination (LARIDI) et de la qualité de vie (DISQOL)

Entourage familial

- 1. Entretien autour du parcours de vie de la personne avec une déficience intellectuelle
- 2. Auto et hétéro-évaluation du niveau de littératie en santé (HLS-EU-16)
- 3. Hétéro-évaluation de la qualité de vie (DISQOL)

Entourage professionnel

- 1. Entretien autour du parcours de vie de la personne avec une déficience intellectuelle
- 2. Auto et hétéro-évaluation du niveau de littératie en santé (HLS-EU-16)
- 3. Hétéro-évaluation de la qualité de vie (DISQOL)

Figure 3 Résumé de la mise en place de l'étude des parcours de vie dans le projet I SAID

Cette étude nous a permis de rencontrer la personne avec une déficience intellectuelle, l'entourage et les professionnels afin de recueillir des données sur le parcours de vie, l'autodétermination, l'inclusion, la santé et la qualité de vie de la personne avec déficience intellectuelle. Le présent projet respecte les règles en vigueur déterminées par le « code d'éthique de la recherche scientifique en Belgique » du FNRS⁵ et celles prônées par le CNRS⁶ (2017). Notre protocole de recherche a également été soumis au comité d'éthique de la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education de l'Université de Mons, qui a rendu un avis favorable pour la réalisation de la recherche. À ce titre, une lettre d'information et un formulaire de consentement éclairé étaient transmis à l'ensemble des participants afin qu'ils prennent connaissance des tenants et aboutissants de la recherche ainsi de leur implication. Tous les entretiens ont été enregistrés afin d'améliorer la qualité de la retranscription.

• Pour la personne avec une déficience intellectuelle

L'entretien de la personne avec une déficience intellectuelle était composé d'au moins 3 séances. La première séance débutait par une activité « brise-glace ». Celle-ci consistait tout d'abord à demander à la personne si elle préférait qu'on la vouvoie ou la tutoie, comment elle allait et comment s'était passée sa journée. Ensuite, venait la lecture de la lettre d'information et de consentement adaptée en Facile à Lire et A Comprendre (FALC). Ici, la personne ayant une déficience intellectuelle pouvait être accompagnée par un professionnel dans le but de soutenir sa communication. Dans ce cas, celui-ci était invitée à rester neutre et à être le plus fidèle possible

⁵ Consulté à l'adresse https://www.frs-fnrs.be/docs/Reglement-et-documents/FRS-FNRS_ETHIQUE_ETHICS.pdf

⁶ Consulté à l'adresse <u>https://www.cnrs.fr/sites/default/files/ressource-file/Pratiquer-une-recherche-integre-et-responsable-2017.pdf</u>

aux propos de la personne. Dans un second temps, la tendance à l'acquiescement était mesurée par l'intermédiaire du questionnaire de Cumins (2005) composé de 4 items. En cas de présence d'un biais d'acquiescement, l'interviewer se montrait attentif et proposait différentes modalités de communication. Enfin, le consentement de la personne était recueilli selon les modalités décrites précédemment. Son habileté à consentir était évaluée à l'aide d'un questionnaire en 5 items. Dans la suite de l'entretien, il était demandé à la personne d'effectuer 3 activités différentes.

- La première activité intitulée « Qui m'entoure ? » consistait en un échange autour de l'environnement social de la personne à savoir les noms des personnes de sa famille proche et élargie, de son compagnon ou de sa compagne, de ses enfants, de ses amis, des professionnels qu'elle voit souvent, etc.
- La seconde activité : « De qui suis-je vraiment proche ?» s'appuyait sur le cercle des relations. La consigne était de situer l'importance affective d'une relation par rapport à la personne interrogée sur une échelle allant, de « très appréciés (3 cœurs) » à « faiblement appréciée (1 cœur) » voir « pas du tout appréciés » (cœur barré).
- La dernière activité avait pour objectif de s'approprier le parcours de vie au travers de la ligne du temps et au travers des cartes. Concernant la ligne du temps, il était demandé de placer des photos de la personne ou des photos de famille en fonction de l'âge, d'expliciter ses représentations de chaque période de vie et de se situer sur cette ligne. Concernant les cartes, il était demandé de pointer et d'identifier la France et la Belgique ainsi que d'explorer le parcours résidentiel de la personne.

La seconde séance débutait par un échange sur les différentes périodes de vie de la personne (l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte, sa vie actuelle et son avenir). L'interviewer demandait à la personne de s'exprimer sur son parcours de vie. Pour cela, elle s'appuyait sur la ligne du temps, le cercle de relation et le guide d'entretien semi-directif élaboré pour baliser les séances autour du parcours de vie. Les thématiques abordées étaient l'école ou l'institution, les activités réalisées, les personnes importantes, les relations familiales, amicales et amoureuses, le travail, le logement, la notion de choix autour des transitions, l'organisation de la vie quotidienne, les événements importants vécus, ainsi que ses souhaits concernant son avenir. Des adaptations spécifiques étaient prévues selon les choix préférentiels de communication des personnes (supports pictos/photos, classeur de communication, etc.).

Lors de la dernière séance, deux questionnaires étaient réalisés avec la personne sous-forme d'entretien à savoir le module DISQOL et l'échelle d'autodétermination du LARIDI (Wehmeyer, Lachapelle, Boisvert, Leclerc et Morrissette, 2001).

• Pour l'entourage familial

L'entretien débutait par une présentation du projet I SAID et du chercheur qui s'appuyait sur la lettre d'information. Le document de consentement de la personne était signé. Dans un premier temps, le proche est invité à se présenter brièvement et à expliciter ses liens avec la personne présentant une déficience intellectuelle. Les questions abordées ensuite concernaient le parcours de vie de la personne avec une déficience intellectuelle dans son ensemble : son parcours scolaire, institutionnel, ses loisirs, ses lieux de vie, les événements importants, les personnes proches. Puis la personne était interrogée sur les démarches administratives en lien avec la reconnaissance du handicap ainsi que la transmission des informations entre les différentes structures d'accompagnement et avec la famille. Le proche était également questionné sur son implication dans les décisions concernant le projet de vie de la personne en situation de handicap. Des

questions relatives à l'annonce diagnostique, l'influence du handicap sur la vie de la personne et le statut d'adulte étaient ensuite posées.

Les thématiques de l'autodétermination, de l'inclusion et la santé globale étaient abordées. Le proche était invité à définir chaque concept, préciser s'il avait déjà été formé dans ces différents champs et indiquer les facteurs favorables ou défavorables. Il précise ensuite pour chaque concept, la mise en pratique dans le milieu, auprès de la personne. Enfin, le proche était amené à présenter son point de vue sur les facilitateurs et les obstacles à la qualité de vie de la personne. Pour terminer, le proche remplissait 2 questionnaires : le module DISQOL évaluant la qualité de vie de la personne avec une déficience intellectuelle (hétéro-questionnaire) ; HLS-EU-16, évaluant la littératie en santé en se mettant à la place de la personne présentant une déficience intellectuelle (hétéro-questionnaire) puis en considérant ses capacités (auto-questionnaire).

Pour l'entourage professionnel

L'entretien commençait par une présentation de la recherche et du chercheur appuyée par la lettre d'information. Le consentement de la personne était récolté. Durant cet entretien, le professionnel était tout d'abord invité à raconter son parcours professionnel, son expérience dans la déficience intellectuelle, ses liens avec la personne ayant une déficience intellectuelle et avec ses proches. Ensuite, le professionnel était amené à raconter le parcours de vie de la personne (événements marquants, entourage, ...). Il évoquait également les possibilités offertes à la personne pour être actrice de ses projets. Les questions suivantes portaient sur la transmission d'informations, l'arrivée de la personne dans la structure. Par la suite, les thèmes tels que l'autodétermination, l'inclusion et la santé globale étaient abordés. Le professionnel était invité à définir chaque concept, préciser s'il avait déjà été formé dans ces différents champs et indiquer les facteurs favorables ou défavorables. Il précisait ensuite pour chaque concept, la mise en pratique dans le milieu, auprès de la personne. Enfin, le professionnel était amené à présenter son point de vue sur les facilitateurs et les obstacles à la qualité de vie de la personne. Pour terminer, le professionnel remplissait 2 questionnaires : le module DISQOL évaluant la qualité de vie de la personne avec une déficience intellectuelle (hétéro-questionnaire) ; HLS-EU-16, évaluant la littératie en santé en se mettant à la place de la personne présentant une déficience intellectuelle (hétéro-questionnaire) puis en considérant ses capacités (auto-questionnaire).

Nous avons rencontré des personnes avec une déficience intellectuelle sévère n'ayant pas accès à la communication verbale. Le recueil du parcours de vie de ces personnes, nous a amené à réfléchir à une nouvelle démarche et à la mise en place d'aménagements.

- La construction de l'entretien était faite en collaboration avec les professionnels de terrain et sur la base de la connaissance de la personne. Il s'agissait d'une démarche personnalisée.
- La présence de la personne lors des entretiens avec les professionnels et les parents garantissait une plus grande participation de la personne elle-même dans le recueil de son parcours de vie. Ainsi, il s'agissait d'une **démarche inclusive**.
- Le recueil du parcours de vie était réalisé en plusieurs étapes :
 - 1. L'entourage professionnel et familial racontait le parcours de vie de la personne en sa présence. Le chercheur recueillait des objets familiers lui appartenant ou lui ayant appartenu (objets du quotidien, jouets, musique, photos, enregistrement de voix, etc.).
 - 2. Le chercheur restituait le parcours de vie à la personne en se basant sur des supports concrets familiers précédemment recueillis et en utilisant des moyens de communication alternatifs pour maintenir son attention. Lors de ces deux premières étapes, la personne était filmée.
 - 3. L'entourage était invité à visionner la séance entre le chercheur et la personne afin d'observer et d'analyser les réactions et comportements de cette dernière. Ces retours permettaient de recueillir et nuancer davantage d'informations sur le parcours de vie.

3.5 <u>Processus d'analyse des données qualitatives</u>

Le processus de recherche et d'analyse des données qualitatives a suivi ces étapes (figure 5) : l'appel à participation, mise en place des entretiens semi-directifs, retranscription, analyse des entretiens. L'analyse des données comporte elle-même plusieurs étapes qui ont été mises en œuvre par les équipes des universités de Mons et Lille. Les entretiens ont, dans un premier temps été retranscrits intégralement sous format Word. L'analyse des entretiens avait pour objectif d'identifier les facteurs favorisants ou défavorisant la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle tout au long de leur parcours de vie. Pour ce faire, une première identification des thèmes a été réalisée par chacune des équipes universitaires à partir d'un échantillon de cas. Les catégories émergeantes ont été comparées et discutées pour préparer un codebook qui a été enrichi au fur et à mesure des analyses selon une logique inductive et itérative. Nous avons construit une arborescence des catégories à 3 niveaux en distinguant les concepts (transition, agentivité, environnement, individu), les périodes de vie (enfance, adolescence, âge adulte) et l'effet sur la qualité de vie perçue (facilitateur, obstacle).

Ensuite, le logiciel NVIVO® (version 13) nous a permis d'organiser, d'analyser et de structurer les données textuelles retranscrites préalablement. Le codeur devait découper en unités de sens les entretiens menés auprès des personnes avec une déficience intellectuelle, leurs proches et les professionnels accompagnants. Ces unités de sens devaient être catégorisées comme étant un facilitateur ou un obstacle à la qualité de vie en rapport avec l'agentivité, les transitions, l'environnement et l'individu en fonction des différentes périodes de vie. Pour assurer un suivi des réflexions et actions menées par chaque codeur, un journal de bord était partagé au sein des équipes universitaires. Une première phase de codage a été mise en place de manière conjointe entre tous les codeurs afin de contrôler au maximum l'influence de la subjectivité en s'appuyant sur le codebook, la méthode de codage consensuelle et la technique de négociation (Krippendorff, 1995). La technique de négociation est avantageuse en recherche exploratoire et permet de mieux appréhender l'arborescence des catégories, d'améliorer la fiabilité inter-codeur et de débattre des désaccords afin d'aboutir collectivement à un consensus. Ainsi, nous avons sélectionné 25% de l'échantillon des parcours de vie (n=33) en veillant à équilibrer le nombre de duos et de trios. Sur ces parcours de vie, 10% du contenu ont été catégorisés selon cette méthode (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 à la totalité des thématiques. Lors de cette phase, nous avons acquis une logique commune et une cohérence pour la catégorisation des unités de sens.

Les parcours de vie ont, ensuite, été répartis entre les universités. Lors de cette phase, des réunions hebdomadaires ont été maintenues permettant à chaque codeur d'échanger à propos des réflexions qui émergeaient des entretiens étudiés, les hésitations de codage et la nécessité de modifier l'arborescence des catégories. Enfin, en croisant les différentes catégories, nous avons pu identifier les facteurs faisant obstacle ou facilitant la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle selon les catégories « agentivité » et « transitions » en fonction des différentes périodes de vie. Cette dernière étape a permis de mettre à jour les thématiques à explorer pour rechercher les facilitateurs et les obstacles à la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle.

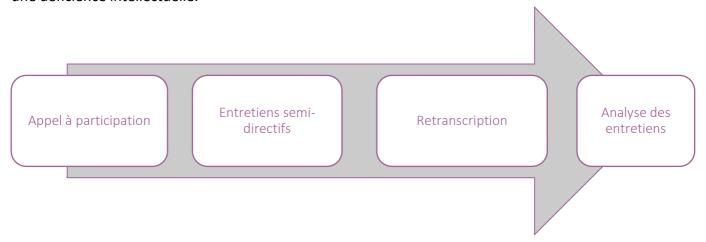


Figure 4 La processus de recherche I SAID de l'appel à participation à l'analyse des entretiens

4 Description des participants

Au total, 88 personnes (33 personnes avec une déficience intellectuelle, 18 parents, 34 professionnels) ont accepté de participer aux entretiens sur le parcours de vie.

4.1 Personne avec une déficience intellectuelle

Sur la totalité de l'échantillon (n=33), il y avait 18 femmes et 15 hommes, 19 habitaient en Belgique et 14 en France. 26 personnes n'avaient pas connu de mobilité transfrontalière franco-belge et 7 personnes l'avaient connue. Sur 33 personnes, 14 avaient une activité professionnelle, 19 non. L'âge moyen de l'échantillon était de 39 ans 7 mois.

Les personnes interrogées présentaient des niveaux de sévérité de la déficience intellectuelle différents. 21 personnes avaient une déficience légère, 10 une déficience modérée et 2 une déficience sévère (voir figure 7). Ces personnes étaient accompagnées par différents services et structures en Belgique et en France (voir tableau 3).

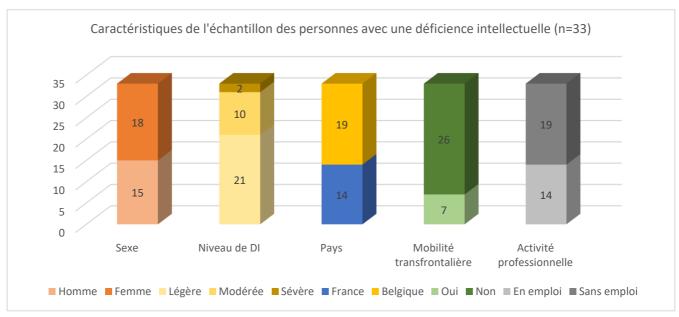


Figure 7 Répartition de l'échantillon des participants avec une déficience intellectuelle en fonction de différentes caractéristiques : sexe, niveau de sévérité de la déficience intellectuelle, pays, situation de mobilité transfrontalière et activité professionnelle

4.2 Parents

Sur la totalité de l'échantillon (n=18), il y avait 12 femmes et 6 hommes, 2 habitaient en Belgique et 16 en France. Sur 17 personnes, 6 avaient une activité professionnelle et 12 étaient retraités. L'âge moyen était de 63 ans 6 mois.

Leur enfant présentait une déficience intellectuelle et était accompagné par différents services et structures en Belgique et en France (voir tableau 3).

4.3 <u>Professionnels</u>

Sur la totalité de l'échantillon (n=34), il y avait 31 femmes et 3 hommes, 18 exerçaient en Belgique et 16 en France. L'âge moyen était de 39 ans et 6 mois (ET = 9.24). Concernant les différentes

fonctions exercées par les professionnels de l'échantillon, il y avait 15 éducateurs, 8 Aides-Médico Psychologique (AMP), 4 psychologues, 3 assistants sociaux, 2 aides-soignants, 1 monitrice éducatrice, 1 directrice. Ces personnes travaillaient dans différents services et structures accompagnant des personnes présentant une déficience intellectuelle en Belgique et en France (voir tableau 3).

	France		Belgique						
	FH	FV	FAM	MAS	SRA	SLS	SAJA	SAC	FV
Personne DI	7	5	1	1	7	7	3	1	1
Parent	6	7	2	1	-	1	-	-	1
Professionnels	8	5	1	2	8	7	1		1

Tableau 3 La répartition de l'échantillon en fonction du type de service et d'établissement d'accompagnement en France et en Belgique

Les résultats s'appuient sur le recueil des données concernant 33 parcours de vie de personnes présentant une déficience intellectuelle. Sur les 33 parcours de vie, 18 sont renseignés par un duo c'est-à-dire la personne avec déficience intellectuelle et un ou plusieurs professionnels, 11 renseignés par un trio c'est-à-dire la personne avec une déficience intellectuelle, un ou plusieurs professionnels et un ou plusieurs parents et 2 sont renseignées uniquement par la personne avec une déficience intellectuelle ainsi que 2 renseignés par un duo c'est-à-dire un ou plusieurs professionnels et un ou plusieurs parents.

5 Principaux résultats et interprétations

Nous présentons dans cette partie les principaux résultats issus d'une analyse qualitative des entretiens. Des analyses quantitatives qui combinent les données issues des différentes échelles utilisées avec celles des entretiens feront l'objet de publications ultérieures.

Les parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle ont été marqués par des événements de vie, des changements de milieux qui ont impacté positivement ou négativement leur qualité de vie, de manière transitoire ou durable. Les personnes avec une déficience intellectuelle et leurs proches ont rendu compte de leur participation sociale dans différents milieux de vie ordinaires ou spécialisés (domicile familial, école, internat, logement collectif ou supervisé, organisme de loisirs, milieu de formation et de travail, hôpital etc.). Dans leurs récits, ils ont aussi fait apparaître les contraintes et opportunités du développement et de l'exercice de l'agentivité.

- 5.1 <u>Les transitions liées à aux caractéristiques des personnes et à l'évolution de leur convoi</u> social⁷
- 5.1.1 Les événements liés aux caractéristiques des personnes avec une déficience intellectuelle
 - Une enfance marquée par la découverte de la déficience intellectuelle

Les entretiens montrent que l'arrivée au monde a été vécu comme une **transition difficile**. Des difficultés spécifiques au moment de la naissance comme l'anoxie, la prématurité et la dysmaturité justifiant des interventions précoces (mise en couveuse, intervention d'urgence nécessaire à la survie) et la découverte du handicap ont été évoquées par des parents, mais aussi par des personnes avec une déficience intellectuelle qui se sont appropriées les récits de leurs proches. Un exemple de début de vie difficile a ainsi été rapporté par une mère : « Il a eu une naissance compliquée puisqu'il est né à 34 semaines par césarienne et il faisait 1,510 kg à la naissance. Suivie de deux mois de couveuses ». En se référant à son pays d'origine, une personne accompagnée par un SAC a apporté des informations sur le contexte à risque de sa naissance : « Je suis née en [Pays] sous de très mauvaises conditions. Ma mère quand elle a pu accoucher, elle a accouché de moi dehors. Je suis née à 5 mois et demi, à 500g et quelque. J'avais de gros problèmes respiratoires ».

Les conditions matérielles et sanitaires n'ont donc pas toujours été réunies pour limiter les risques et séquelles d'une naissance prématurée.

Le moment de la naissance a aussi été, pour certains parents, celui de la **découverte du handicap**, qui a alors été vécu comme un événement imprévisible : « A sa naissance, cela a été la grande surprise, on n'était pas prêt, on n'avait pas envisagé l'éventualité du handicap ».

⁷ Cette notion fait référence au convoi des proches et comprend les réseaux de relations interpersonnelles qui peuvent apporter du soutien et donc une protection dans les moments importants de la vie comme les transitions.

La découverte et la reconnaissance du handicap sont aussi arrivées plus tardivement, du fait ou non d'une errance diagnostique. Mais quel que soit le moment, elles ont été évoquées comme des événements importants du parcours de l'enfance.

En retraçant le début de son parcours de vie, une personne accompagnée par un SLS a rendu compte des circonstances difficiles de sa naissance et des difficultés des médecins à établir le diagnostic de la maladie rare dont il était affecté, le syndrome acrocalleux⁸ même si des anomalies physiques typiques étaient visibles dès sa naissance :

« Ben déjà une enfance difficile, comment je vais dire ça. Déjà à ma naissance j'ai déjà failli mourir en venant au monde donc voilà j'ai été sauvé. Donc je suis né au centre hospitalier A. J'ai été transféré jusqu'au centre B où on m'a sauvé la vie. De là, on m'avait découvert juste un handicap léger mais physique au niveau des mains et des pieds. On va dire que j'avais six doigts et six orteils palmés donc voilà. Et c'est à l'âge de un an quand je m'amusais chez mes parents, je courrais sur le carrelage. Mes parents me disaient « fais attention A. » et boum. Là je me suis fracturé la tête, je suis retourné à l'hôpital et c'est en faisant le scanner qu'on a vu que j'avais un syndrome, enfin une partie du cerveau qui n'était pas formée. On a cherché, cherché, cherché, on n'a rien trouvé dans tout ce qui était en Belgique en tous cas et c'est un médecin qui a été aux États-Unis qui a découvert mon vrai handicap quoi. Donc le syndrome acrocalleux. (...) Et c'est à l'âge d'un an quand j'ai fait une chute sur la tête que là j'ai appris mon vrai handicap quoi. Et que ça a été dur pour mes parents parce que comme c'est une maladie orpheline, c'est un handicap qui n'était pas connu en Belgique, donc pour mes neurones handicapés et tout ça, c'était pas évident à faire des démarches. »

Lorsqu'ils repéraient des anomalies dans le développement ou le comportement de leur enfant, les parents ont parfois été confrontés aux difficultés de se faire entendre pour qu'une recherche de diagnostic soit réellement menée. C'est le cas de ces parents qui ont fini par obtenir un diagnostic pour leur enfant vers l'âge d'un an :

Mère : « donc je me suis mise un peu en colère parce que c'était le docteur X de la ville A. Et j'ai dit on m'avait donné un pédiatre du centre hospitalier de la ville B. Docteur... euh docteur Y. Donc j'ai téléphoné il m'a donné rendez-vous et c'est lui qui m'a dit : « oui tout à fait votre fille elle a un problème ». Et à ce moment-là j'ai, il m'a fait faire des tests tout ça. Il m'a dit : « on ne peut pas dire qu'elle est autiste parce que, il y a des moments elle se balance quand même ». Mais, il avait fait des tests hein, il l'avait même mis sous bocal. Il avait fait une prise de sang » ;

Père: « des études »;

Mère : « il a fait des études sur elle mais n'a pas vraiment su dire vraiment ce qu'il y a eu ». Le diagnostic a été plus tardif pour une personne, mais cela n'a pas entravé la mise en place d'une prise en charge dès l'enfance, comme l'a relaté l'un de ses parents : « Bon il

⁸⁸ Le syndrome acrocalleux est un syndrome polymalformatif caractérisé par une agénésie du corps calleux, des anomalies distales des membres, des anomalies craniofaciales mineures et un déficit intellectuel (définition trouvée sur https://www.orpha.net)

avait été diagnostiqué Infirme Moteur Cérébral. Mais ça sur le tard. En fait c'est quand il est arrivé quasiment en secondaire qu'on me l'a dit. En primaire on ne me l'avait jamais dit. On restait vague, on le soignait mais on me n'avait jamais mis une étiquette sur son handicap ».

L'annonce du handicap pendant l'enfance a généralement été perçue par les parents comme un événement brutal et imprévisible, associé à un sentiment d'injustice, voire de culpabilité quand ceux-ci n'ont pas perçu de signe qui aurait pu les alerter (ex : retard de langage, retard psychomoteur). Des souvenirs précis rapportés par des parents montrent l'impact traumatique de l'annonce :

Mère : « et ça m'est tombé dessus comme... quelque chose de terrible » ;

Père : « surtout que l'annonce a été faite par un médecin remplaçant notre médecin de famille qui était en congé à ce...à ce moment-là » ;

Mère : « c'était 15 jours avant qu'on parte en vacances (Interviewer (I) : oui donc vraiment les conditions...) mais bon ce n'est jamais les bonnes conditions » ;

Père « non mais enfin... »;

Mère : « et pour vous expliquer on partait en caravane. Et le sol de notre caravane c'était tous des petits motifs, comme des gélules, je voyais des chromosomes partout enfin bref, c'était... l'expérience du moment quoi ».

L'impact émotionnel négatif de l'annonce semble avoir été majoré quand le soutien social perçu ne répondait pas aux besoins ressentis. Après avoir reçu l'annonce, les parents ont eux-mêmes partagé l'annonce avec leurs familles et pu être confrontés à divers obstacles relatifs aux représentations du handicap et des stratégies adaptatives de la part de leurs proches (comme par exemple des stratégies de déni ou de minimisation du handicap), voire des jugements. Une mère a relaté à quel point son sentiment de culpabilité et son désarroi face au manque de soutien et attitudes inadaptées de la part de son entourage ont affecté sa santé mentale :

« Lorsque l'annonce de la trisomie m'a été faite (parce que je n'ai rien vu au départ), ça a été le gros coup derrière la tête. À l'époque le papa n'était pas là parce qu'il avait des chantiers à travers la France donc j'ai dû assumer ça, ça a été assez difficile. J'ai eu peu de soutien de la part de mes parents et beaux-parents, qui ne comprenait rien. Le mot handicap n'avait pas lieu d'être car ça ne s'était jamais produit dans la famille. Pour une autre partie de la famille ils disaient que cela allait s'arranger. D'autres me disaient d'arrêter mon travail car je devais être dispo 24h/24. Et de l'autre côté de la famille : « Des enfants comme ça on ne devrait pas les laisser vivre ». Je n'avais pas d'aide non plus de mes deux sœurs. Ma belle-mère m'en a fait voir. J'étais maman. Je trouvais ça injuste que ce handicap nous tombe dessus (...) J'ai eu des envies de suicide, je ne vous le cache pas. Heureusement que X l'ainée était là, je ne pouvais pas partir avec le bébé et la laisser. »

Un passage à l'acte a entrainé l'hospitalisation de cette mère isolée et un placement temporaire de son enfant. Mais les enseignements qu'elle a retirés de cette expérience extrême l'ont amenée plus tard à apporter un soutien à d'autres familles : « Quand je rencontre des couples qui vivent

ce que j'ai vécu je leur explique mon histoire pour les aider à déculpabiliser. Car j'ai eu beaucoup de difficulté à me déculpabiliser moi, toute seule. Quand on a un enfant, on l'a à vie ».

Cet exemple de difficulté d'ajustement témoigne également du fardeau perçu du handicap et de la conscience des vies liées, celle d'un parent (ici une mère principale figure de soin), et de son enfant en situation de handicap.

Le moment de la **reconnaissance du handicap** a impacté les parcours en ce sens que l'information disponible sur la nature du handicap a orienté les choix en matière de prise en charge éducative, la mise en place d'accompagnement spécifique et adapté, l'accès à des droits sociaux importants tant pour la qualité de vie de l'enfant que pour celle de ses parents. Les parents ont mentionné l'importance du soutien reçu par des personnes qui les ont orientées suite à la découverte de difficultés pour un diagnostic ou pour faire valoir les droits et besoins spécifiques de leur enfant. Un père a utilisé une métaphore pour évoquer les effets d'une mauvaise prise en compte de la spécificité de la déficience intellectuelle quand il s'agissait de soutenir le développement de son enfant dans le système éducatif : « *Ouais c'est comme un gazon qu'on veut absolument tirer pour qu'il pousse plus vite. Finalement, on a eu l'impression qu'à force de tirer trop dessus ça avait casser les racines. Enfin ça c'est une image »*.

• Les effets des altérations de la santé et du fonctionnement sur la qualité de vie

Les **problèmes de santé** ont affecté certains parcours en restreignant les opportunités d'activités (éducatives, de loisirs ou professionnelles), ou en imposant des changements de milieux de vie. Ces situations ont généralement produit des **détériorations de la qualité de vie** des personnes avec une déficience intellectuelle, car elles ont impliqué des restrictions voire des renoncements à des activités liées à leurs intérêts et préférences, réduit leur autonomie et parfois impliqué des contraintes liées à la gestion quotidienne de la santé.

Des parents qui ont été amenés à hospitaliser leur enfant pour améliorer la vie de leur enfant sujet à des crises d'épilepsies ont constaté à quel point un manque d'accompagnement adapté pendant un séjour au long cours pouvait détériorer le développement global de leur enfant :

« On l'a mis au centre hospitalier B, tout le monde nous conseillait de faire un bilan. On a fait un bilan qui a duré 5 ans, on n'arrivait pas à le stabiliser. Là X a régressé. Jusqu'à ce moment-là il avait un vocabulaire d'une dizaine de mots. A l'âge de 2 ans, il est allé faire des bilans au centre hospitalier A et là on a fait tous les tests psychomoteurs et l'évolution était normale. (...). Les années du centre B je les regrette amèrement car c'était trop long et en milieu hospitalier on ne s'en est pas bien occupé. Si j'avais connu les répercussions à l'époque ... Là il a régressé. »

Des personnes présentant une déficience intellectuelle ont relaté des maladies qui, par leurs manifestations à l'âge adulte, ont impliqué des interruptions d'activité, certaines temporairement

(en raison d'une hospitalisation par exemple) d'autres définitivement quand l'altération était irréversible :

Personne accompagnée en FAM : "Maintenant, je ne peux plus le faire [la plongée] à cause de ma maladie, le diabète et compagnie. Ils ont peur que je fasse un malaise entre deux. Je ne peux plus continuer."

Personne accompagnée par un SAC : "Quand je suis devenu épileptique, il y a beaucoup de choses que j'ai dû arrêter, mais quand je n'étais pas épileptique je faisais des choses extrêmes comme le saut en parachute ou à l'élastique. Ça maintenant, je dois arrêter. Déjà Tomorrowland je dois arrêter, je ne peux plus y aller."

La chronicité de la maladie et les soins ont eu des conséquences sur la vie quotidienne comme l'a expliqué ce parent : « En [date], ses ennuis de santé l'ont submergée, elle s'est retrouvée hospitalisée 5 semaines. Elle a 4 sondages par jour du coup parfois elle doit se priver d'activités. » Des pertes d'autonomie ont aussi été rapportées à l'âge adulte. Un professionnel a par exemple décrit une perte progressive limitant les déplacements, même avec des moyens de compensation :

« Il a fallu recourir à des orthèses statiques. Cela a mis un an à récupérer. Ce flessum est réapparu progressivement. La personne X a été vue à la consultation pluridisciplinaire il y a cinq ans. Comme elle marche encore, aucune indication n'avait été retenue. Depuis que ça s'est aggravé, elle ne peut plus sortir de son domicile où elle se déplace en se tenant aux meubles. Puis elle a eu des douleurs à la face antérieure de la cuisse, de la hanche... alors là c'est la personne du pôle locomoteur qui l'a accompagnée pour la faire marcher avec ses chaussures ordinaires. Et finalement maintenant elle marche avec des chaussures orthopédiques. Elle a un déambulateur aussi. Et quand il s'agit de faire des longues marches, elle est en fauteuil roulant ».

Des problèmes de santé ont aussi mis un terme à la vie en autonomie en appartement.

Associés à d'autres difficultés, les problèmes de santé ont pu en outre entrainer des ruptures d'accompagnement. En évoquant le cumul de problèmes rencontrés par son enfant à l'âge adulte, un parent a esquissé une limite dépassée pour sa prise en charge par une structure : « C'est là qu'ils ont découvert que c'était aussi lié à un diabète très important. Avec tout ce qui va avec le diabète. Donc ses problèmes psychologiques, plus ses problèmes organiques, plus les problèmes d'environnement, ça faisait trop ».

Des altérations fonctionnelles de la santé mentale ont aussi été rapportées. Ainsi des personnes avec une déficience intellectuelle ont eu à faire face à des problèmes de santé mentale. Le récit d'un professionnel illustre un long parcours en psychiatrie à l'âge adulte : « En [date 1], il a été hospitalisé en psychiatrie. De [date 2] à [date 3], il a été en projet de structure appartement thérapeutique, mais ses troubles du comportement étaient trop importants et ont nécessité une hospitalisation. A partir de [date 3], il a de nouveau été hospitalisé pendant 10 ans avec des séjours de rupture dans un lieu thérapeutique. Et puis enfin, à partir de [date 4], il a intégré officiellement la structure X ».

La détérioration de la santé mentale est aussi apparue suite à des pertes de personnes significatives dans des conditions traumatiques, voire un cumul d'événements de vie vécus négativement. Un professionnel et une personne avec une déficience intellectuelle rendent compte des effets en cascade de certaines situations et de leur impact sur la qualité de vie en parlant du même parcours de vie :

Personne accompagnée en FV : « J'ai une sœur que je voyais de temps en temps mais que je vais au cimetière parce qu'elle est décédée d'un incendie de maison. (...) Et c'est pour ça que j'ai commencé à faire mes tentatives de suicide en 90 quand j'ai appris l'incendie par la radio. (...) " Ouais j'étais trop triste, j'ai avalé des cachets car je voulais mettre fin à mes jours. Puisque je n'avais pas une vie facile et puis ça a été encore pire."

Et du professionnel qui l'accompagne : « Je pense que ce qui l'a influencée, c'est qu'elle a vécu des drames comme sa sœur qui est décédée dans un incendie, c'est quelque chose de marquant pour elle. Ensuite elle a eu des soucis de santé et elle s'est séparée de son conjoint ».

Une hospitalisation en psychiatrie difficile à vivre, suite à une altération importante mais transitoire de la santé mentale, a pu finalement infléchir le parcours dans le sens d'une meilleure qualité de vie à la sortie selon le point de vue de cette personne accompagnée en FV : « Quand je suis arrivée à l'hôpital, ça a été difficile. Si tu arrives à l'hôpital et que tu as fait des conneries, tu es placé en isolement. Tu es dans une chambre où tu n'as pas de télé, tu n'as pas de radio, tu n'as rien et tu es enfermé matin et soir. Ils t'apportent à manger, ils te surveillent, pour te remettre dans le droit chemin. Et ça marche. C'est pour ça que je suis là ».

L'émergence de comportements déviants à l'âge adulte a aussi été mentionnée. Personne accompagnée en SAJ : "J'ai commencé mes conneries : vols, trafic, drogues, etc." (...) Je dois respecter les conditions, si je ne respecte pas de A à Z, je vais en prison."

5.1.2 Une vie interreliée avec d'autres vies et un parcours guidé par des modèles liés à l'âge

• Le convoi social qui répond au besoin de sécurité et de soutien

La famille est le premier système social auquel ont participé la plupart des personnes avec une déficience intellectuelle dès le début de la vie. Ce système a permis d'expérimenter divers rôles (enfant, frère/sœur, marraine/parrain, conjoint...) en fonction de l'âge et des événements qui sont arrivés. Des événements modifiant l'organisation de la vie familiale (élargissement de la fratrie, séparation des parents, déménagements,) ont provoqué des transitions nécessitant des adaptations des personnes avec une déficience intellectuelle à différents âges de la vie. La dialectique des liens avec les parents s'est donc inscrite dans des contextes divers et évolutifs. Les reconfigurations familiales (séparation, recomposition, naissance, décès...) ont pu avoir des effets en cascade, comme des déménagements fragilisant ou rompant des liens avec un parent ou des amis, des changements de milieux de vie. Des pères ont ainsi été déclarés absents dès l'enfance,

et parfois substitués après des séparations. Des améliorations de la qualité de vie ont aussi été évoquées en lien avec des changements familiaux.

Dès la naissance, la société attend que la famille réponde au besoin de sécurité et étaye le développement de l'autonomie de l'enfant. La qualité des **relations d'attachement** dépend de la manière dont ce besoin est satisfait. En relatant des événements qui ont marqué les parcours de vie les personnes avec une déficience intellectuelle et leurs proches ont nommé des personnes significatives qui semblaient avoir joué ce rôle, principalement les parents mais pas seulement. Une personne accompagnée par une SLS a mentionné le soutien inconditionnel et normatif de son entourage familial auquel elle a attribué un effet positif sur son développement :

« Depuis, la situation s'est améliorée avec mes parents. Et comme j'ai une sœur qui fait attention à moi, elle est assez directe aussi. Elle me fait voir mes erreurs quoi. Donc c'est vrai que c'est les trois personnes les plus importantes (...) Mes parents et ma sœur ont tout fait pour moi, même quand on avait des hauts et des bas. Parce qu'avant je ne savais même pas assumer mes erreurs et tout. Et après bon c'est vrai qu'ils m'ont dit t'es comme ça, t'es comme ça. Ils m'ont fait grandir ».

Une personne accompagnée par un SRA a en outre témoigné de ce soutien même dans des conditions extrêmes en relatant les circonstances du décès de son père quand elle avait 14 ans : « Avant il a été à l'hôpital A, faire un examen. On a tenu trois semaines et ça n'allait pas non plus. Là j'avais 13 ans à ce moment-là. Il a fait les devoirs à l'hôpital avec moi. Et j'ai réussi. Je lui ai montré. Il ne savait presque plus écrire mais il a écrit « c'est très bien, continue comme ça ». Il a écrit comme il savait. Je ne l'oublierai jamais ». Le décès dans ce cas a mis un terme définitif au soutien paternel. Mais la perception du soutien semble avoir été affectée dans certains contextes de transition.

Des proches ont par exemple relaté comment un événement a priori heureux a fini par être perçu comme une menace pour une enfant avec une déficience intellectuelle, qui semblait alors vivre une bonne relation avec son beau-père, cette perception entraînant une détérioration de la relation sur le long cours avec des conséquences sur celle vécue avec l'autre parent :

Mère de X : « Bon après euh bah quand on a vécu à [ville] bien et puis quand j'ai rencontré mon mari actuel c'était bien aussi ça s'est bien passé avec elle (...) Bah la naissance de sa petite sœur elle était super contente (...) Et euh là où ça a été difficile c'est quand j'étais enceinte de Y. Quoi, là ça a été beaucoup plus compliqué. Pour elle non pas quand j'étais enceinte, mais quand Y est arrivée ; parce que ba évidemment le papa il s'occupait de Y beaucoup plus que de X, et X elle voulait qu'il reste que pour elle quoi. Et en même temps, c'était pas son papa, donc les relations ont commencé à se détériorer là. Elle avait 8 ans, bah tout de suite, mais elle a commencé par dire « euh oui de toute façon t'es pas mon père, t'as rien à me dire ». Enfin voilà ça a commencé comme ça et puis mon mari ne supportait pas enfin voilà c'était, fallait toujours être entre les deux » ;

Professionnel: « Elle a été élevée par sa maman et son beau-père. Il l'a élevée à partir de ses 3 ans. Aujourd'hui, elle entretient des liens très compliqués avec son beau-père alors que c'était une personne très présente pour elle (...) Quand elle est arrivée à l'appartement,

elle devait aller au moins une fois par mois voir sa maman, on voulait entretenir ce lien. Sa mère et du coup, son beau-père. Ça a tenu les premiers mois mais maintenant elle n'a plus été depuis plusieurs mois. »

Dans une autre situation, ce sont des problèmes de santé qui auraient altéré la qualité de la relation d'une mère avec sa fille :

« Voilà parce que moi ma maladie s'arrangeait pas du tout, j'ai été réopérée à cette période là où je faisais que 40 kg; donc c'est vrai que c'était pas facile du tout; donc c'était une période difficile. J'ai eu une période difficile avec les enfants de toute façon voilà donc c'est vrai que mes liens avec X ont changé ».

Dans la mesure où leurs vies sont liées à celles de leurs parents, les personnes avec une déficience intellectuelle ou celles de leur entourage ont évoqué de fortes émotions négatives associées à des événements passés ou actuels touchant leurs parents et perçus comme des menaces de perte. Une personne accompagnée par une SAJ l'a exprimé au présent : « Aujourd'hui, je suis très stressé pour mon père car ses résultats qu'il a eus, tout ce qui est prise de sang est vraiment mauvais. J'avais pas osé en parler à Madame X car je sentais une forte angoisse. »

Une professionnelle : « Pour X, il y a eu la maladie de sa maman. Sa maman a eu un cancer. Je crois que pour le moment, il est aussi perturbé par les problèmes de dos de son papa ».

Des décès de parents ont affecté négativement la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle. Mais dans certains cas, leur présence ne garantissait pas pour autant une bonne qualité de vie. En effet, des défaillances et maltraitances (de nature et d'intensité variables) vécues au cours de l'enfance ont montré que la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle pouvait être liée pour le pire plutôt que pour le meilleur à celle de leur famille d'origine ou d'accueil. Une personne avec une déficience intellectuelle cible de comportements agressifs de la part de sa mère en a relaté l'évolution :

Une personne accompagnée par un SAC : « mais ma mère est tombée malade donc mon père devait s'occuper de nous pendant un certain temps, mais il avait beaucoup de travail. Quand ma mère est revenue, elle a montré des signes d'agressivité que ce soit physique ou psychologique et ça jusqu'à mes 15 ans. Après comme j'ai commencé à grandir elle n'osait plus avoir les mêmes actions par rapport à moi ».

Des mesures de placements dès l'enfance ont été évoquées. Elles ont été justifiées dans les récits par l'absence de la mère et le dépassement du père (du fait de son emploi, de la taille de la fratrie de l'enfant avec une déficience intellectuelle) ou à des **comportements de maltraitance**. Cependant dans plusieurs cas, les mesures prises n'ont pas garanti la protection des enfants parce qu'elles ont été levées à un moment donné ou parce que les familles d'accueil ont été abusives ou maltraitantes. La levée d'une mesure de placement qui aurait pu protéger un enfant a par exemple eu des conséquences dramatiques pour celui-ci d'après son récit et celui d'un professionnel :

Personne accompagnée par une SLS: « puis après je suis revenue chez ma mère qui a demandé ses droits de récupérer ses enfants. Avant le home je n'ai plus aucun souvenir. Jusqu'à mes 9 ans je ne savais pas marcher. À 9 ans je suis allé au home et un jour ma maman est arrivée nous rechercher. Et l'enfer a commencé vers mes 10 ans ».

Professionnel: « les situations d'abus sont des événements marquant durant son enfance lorsque ses parents ont récupéré sa garde. Avant, il était placé chez une dame avec qui il s'entendait bien. Puis, fin de l'adolescence, il a vécu chez son frère qui l'enfermait dans un grenier, il lui jetait de la nourriture. Il le tapait avec des ceintures ».

Cependant, dans une autre situation, le retour dans sa famille a permis à un enfant avec une déficience intellectuelle d'échapper à un abus sexuel, c'est notamment le cas pour une personne accompagnée en SRA : « Je suis pas restée longtemps, le monsieur m'a fait des choses. (I : tu es retournée chez ta maman alors ?) Oui. »

Dans des contextes de vie familiale difficile, la référence à l'âge est apparue dans des récits comme une contrainte ou une opportunité pour exercer un contrôle sur les liens familiaux. Une personne accompagnée en FV a mis en lumière les limites d'un système de protection de l'enfance en soulignant l'importance de l'âge :

« J'avais des frère et sœurs mais on était tous abandonnés à la naissance. (...) Et après quand j'avais 8 ans j'ai atterri à A dans une famille d'accueil jusque mes 17 ans et demi. Parce qu'il faut la majorité parce qu'on était placé par la DASS. (I : alors ça se passait comment dans cette famille-là ?) Mal, très mal. (I : au début, quand vous êtes arrivés ça se passait comment ?) Euh ... Difficile (...) Jusqu'un jour où j'en ai eu marre l'assistante sociale, elle est passée. J'ai tout dit. (I : ça c'est quand vous aviez 17 ans) Non j'avais 15 ans et demi quand j'ai tout dit à l'assistante sociale. Et comme j'arrivais bientôt à 18 ans, elle m'a dit on peut plus rien faire pour toi. Et quand j'ai eu 17 ans et demi c'est là que je suis partie parce qu'on avait demandé à la gendarmerie si je pouvais partir parce que le placement de l'enfant il va jusqu'à la majorité. La majorité c'est 18 ans. »

D'une manière plus générale, c'est à l'âge adulte que des personnes ont pu mettre fin à des relations conflictuelles en rompant avec des personnes ou en optant pour des stratégies d'évitement. Ce fut le cas pour une personne accompagnée en FH: « Maintenant, je ne vais plus chez elle parce que j'ai eu beaucoup de problèmes avec elle. Donc je n'y vais plus, je ne vais plus chez ma famille. Parce que ma famille, ils me font trop de misère ».

Mais d'autres ont pu aussi au fil du temps restaurer des liens rompus et en ressentir les bienfaits comme l'a estimé ce professionnel "Après le rapport avec sa famille depuis qu'elle a pris contact avec son père je pense que …elle se sent mieux aussi."

En évoquant des liens, des pertes de contacts subies ou choisies dont des deuils, des retrouvailles les personnes avec une déficience intellectuelle et leur entourage ont fait apparaître des attachements sources de bien-être à diverses figures significatives autres que les parents (frère, sœur, ami, professionnel) et évoqué les obstacles parfois rencontrés pour maintenir des liens.

Certains parents ont permis à leur enfant avec une déficience intellectuelle de développer une nouvelle relation significative en accédant au statut valorisant de marraine :

« Enfin quand Y est née, j'ai dit à X tu seras marraine. Donc, elle a signé sur le registre. Donc ça a valorisée un peu plus X. (I : vous pensez que c'était un événement important aussi de devenir marraine pour X ?) oui elle était contente, quand elle a signé c'était important... ».

A l'âge adulte, des **éloignements géographiques** ont notamment réduit les opportunités pour maintenir les liens, une mobilité transfrontalière augmentant ce risque comme en a témoigné une personne accompagnée par une SAC : « Je n'ai plus de contact avec ma famille. Ma sœur est venue en Belgique mais maintenant elle est retournée en France, toute ma famille est en France, c'est loin ».

Les membres de la famille ou d'autres assimilés à la famille sont apparus dans les récits comme des personnes significatives du convoi social accompagnant le cours de la vie.

Personne accompagnée par une SLS: « Son grand-père qui est mort de vieillesse, je le considérai un peu comme mon grand-père tellement il était sympa, et ma mère parfois elle travaillait chez lui au noir. Et cette personne-là malgré que j'avais aucun lien familial avec, je le considérais comme mon propre grand-père et lui il me considérait un peu comme son petit-fils aussi. Donc c'est vrai que j'étais à son enterrement, j'étais triste mais j'avais du mal à faire ressortir les larmes. Pourtant je voyais des gens pleurer autour de moi. Je me disais bon sang mais qu'est-ce qui m'arrive pourtant je l'aimais beaucoup mais j'avais l'impression de ne pas avoir de sentiment, d'être fermé. »

Mais à ce convoi ont été ajoutés les camarades parfois perdus lors de mobilités géographiques, ou décédés, ainsi que des professionnels qui ont quitté les établissements à un moment donné du parcours.

Mère: « Et Karine était très importante et elle a du mal à s'en remettre quand euh, Karine est partie. C'est normal aussi hein, quand à 35 ans tu es... (I : Ah oui c'est vraiment jeune.) Ça, ça l'a marqué. Il y a des moments comme ça dans la vie qui hein... (I : Qui sont douloureux.) Oui, surtout qu'elle l'avait tous les jours quoi. (I : oui c'est ça.) C'est ça, puis ils s'attachent à leurs éducateurs. (I : Bah c'est normal hein c'est une personne qui accompagne au quotidien et...) Tout à fait. »

Les attachements exprimés ne se sont pas limités aux êtres humains, certaines personnes ont relaté leur tristesse lors de la perte d'animaux.

• Un parcours guidé par des modèles liés à l'âge

Dans un parcours de vie, certains événements et tâches sont fortement liés à l'âge et socialement attendus et font partie des buts poursuivis. Accomplir un but peut mener au sentiment de réalisation de soi et au bien-être. La référence aux normes liées à l'âge intériorisées

est apparue dans des récits de personnes avec une déficience intellectuelle et de leurs accompagnants qu'il s'agisse d'événements ou de non-événements. La correspondance avec la norme a été source de satisfaction et d'émotions positives.

Des parents ont souligné la **singularité du parcours de vie** de leur enfant avec une déficience intellectuelle par rapport aux normes liées à l'âge en évoquant une réduction d'opportunités de rôles et des événements qui ne sont pas arrivés ou qui n'arriveront probablement pas (l'obtention du permis, se marier, avoir des enfants, exercer certains métiers...). Exposées dans leur entourage proche à des modèles les personnes avec une déficience intellectuelle ont pu se créer des représentations d'un tempo de séquences liées à l'âge difficile, voire impossible, à suivre pour elles comme l'a expliqué ce parent :

« Je pense que ce sont surtout **les non-événements** qui ont été importants pour lui : le fait de ne pas conduire de voiture, le fait de ne pas être marié. Donc à chaque fois qu'il y a quelqu'un de son âge qui accède à quelque chose auquel lui ne peut pas accéder c'est un non-événement. Je vois ça comme ça. Sa sœur, quand on regarde les photos quand ils étaient petits, très rapidement elle n'avait pas la même taille mais presque alors qu'il y avait deux années de différence. Elle n'avait pas le même poids mais assez proche etcetera, etcetera. Elle, elle fait tout le circuit voilà et lui il ne fait pas tout le circuit donc ce sont toujours des non-événements ... avec des désirs certainement de la rattraper, de rattraper son retard ».

Les modèles peuvent créer des attentes d'événements qui risquent de ne jamais arriver. Parent : « Elle rêverait d'avoir un copain, elle rêverait d'avoir son indépendance comme elle, mais on sait très bien que ça ne pourra pas arriver ça. On voudrait bien qu'elle ait un copain, mais malheureusement euh... Ça se fait pas, ça se fait pas ».

Des parents conscients que le handicap limite les options du cours de la vie ont exprimé des regrets pour leur enfant. Parent : « Ça m'arrive de l'imaginer sans cet handicap. Avec cet enthousiasme et tout ça, je l'aurais bien vu comédienne. Je suis navrée pour elle qu'elle ne puisse pas vivre ça. »

Néanmoins les parents non pas renoncé pour autant à infléchir positivement les parcours de vie de leurs enfants. Au cours de l'enfance la scolarisation a été une étape particulièrement importante pour les parents et les enfants (voir plus bas). Jusqu'à l'entrée dans l'âge adulte, réussir à l'école et se faire des amis à l'école ont été des défis parfois difficiles à relever. Dans un tel contexte, une simple invitation à l'anniversaire d'un camarade de classe a été vécue au début de l'adolescence comme un événement important marquant un tournant dans la vie scolaire et personnelle d'une personne accompagnée par un SLS :

« (I : il y avait d'autres choses sur votre école, d'autres activités qui vous ont marquées ?) Oui, à ma fin d'année quand j'étais en 5e ou 6e. J'avais pas beaucoup de sorties et tout et il y a une personne de ma classe qui m'avait invité à son anniversaire. Et ça m'a beaucoup touché parce qu'on a même fait une sortie de fin d'année à Bellewaerde. Ils m'ont pris avec eux et tout, ils m'ont fait découvrir les attractions. Là, je me suis fait des amis. Et quand j'ai

été pris à son anniversaire je me suis dit « waouh, je suis pris à un anniversaire, c'est pas possible ». (I : C'était important pour vous cette invitation ?) Je me suis dit « waouh, il y a enfin quelqu'un qui m'accepte comme je suis ». Parce que même dans cette école [spécialisée] c'était un peu aussi, soit des insultes soit on me tapait et tout. Enfin certains élèves, il y en a qui m'acceptaient et d'autres pas. (...) J'ai commencé vraiment mon adolescence à 18 ans avec mon ami X. que j'ai découvert en secondaire. C'est lui qui m'a fait sortir de mon cocon ».

L'adolescence est une période qui a fait émerger différents marqueurs (« la crise », la communion, les premières expériences de la vie sexuelles et affectives) évoqués comme des événements importants par les personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces événements semblent avoir contribué à normaliser certains moments du parcours de vie car ils renvoient à des étapes d'un développement typique dans un cadre culturel donné.

Démarrer une vie affective et sexuelle à l'adolescence est apparu comme une tâche développementale importante de cette période de la vie dont les succès ou l'échec ont affecté les expériences émotionnelles et la qualité de vie du moment.

Personne accompagnée par un FV : « bah, il y a des fois c'était difficile parce que... c'était... pas facile d'être adolescente (I: c'était quoi qui était difficile ?) d'aller vers un garçon. J'ai pleuré, (I : pleurer à cause de quoi ?) pleurer à cause de quoi j'avais plus de petit copain alors j'ai pleuré ».

En relatant une relation suite à une rencontre en discothèque vers l'âge de 18 ans, une personne accompagnée en SRA a évoqué la sexualité « On s'est vu comme ça. (I : Et comment ça s'est passé ?) Ben, on a eu des rapports et tout ça ».

Dès cette période de la vie, des relations ont pu se stabiliser tout en évoluant au fil du temps.

Personne accompagnée par un SLS : « Au milieu du secondaire, je suis sortie avec X et puis Y. X, je l'ai connu en secondaire, il était dans la même école, il était plus âgé. Y, je l'ai rencontré par hasard, je suis restée 3 ans avec, en ménage. Il vivait avec moi chez ma maman ».

Mère : « Ils se sont rencontrés à l'IMPro en plus (rire), elle avait 17 ans oui oui ça fait 10 ans que ça dure plus ou moins bien, surtout moins que plus mais (rire)... »

Des personnes ont relaté à l'âge adulte la construction d'une **relation de couple**, la mise en ménage et/ou le changement de statut marital contribuant à un bien-être :

Personne accompagnée en FH: « Je me suis mariée avec X. le [date]. J'ai été 12 ans avec lui, j'habitais avec lui et puis j'ai fait mes fiançailles avec lui (...) Voilà, on a habité ensemble, ça se passait bien ».

Personne accompagnée en SRA : « Je suis mieux depuis que je suis avec X., j'ai trouvé l'amour ».

Des relations insatisfaisantes pour des raisons diverses ont également été évoquées :

Personne accompagnée en SLS : « J'ai rencontré une fille mais ça n'a pas été du tout. Pas du tout, du tout. Moi, je l'aimais beaucoup cette fille-là mais elle, elle a bien joué avec mes sentiments je dois dire. »

Personne accompagnée en FV : « La rupture a eu lieu à cause de la fréquentation de ses parents. Il allait tous les jours chez sa mère, son père. Il ne s'occupait pas de moi et j'avais dit que je voulais quelqu'un de bien, qui s'occupe de moi. »

Un parent : « Elle a connu un homme justement qui était au mariage aussi, qu'elle a fréquenté et qui était au foyer à l'époque. Ils sont quand même restés un petit bout de temps ensemble et X a toujours eu peur de s'engager plus loin. Ce qui fait que lui il s'est lassé et il est allé voir autre part. Elle l'a vécu comme une délivrance. »

Pour d'autres la conjugalité et la parentalité ont été évoqués comme des événements attendus qui ne sont pas arrivés en raison de caractéristiques personnelles :

Personne accompagnée en FH : « Je ne suis pas marié moi. J'ai 55 ans et je ne suis toujours pas marié. Je ne trouve pas l'âme sœur. Personne ne va m'accepter comme ça. Les femmes ne s'intéressent pas à moi, personne ne veut de moi ».

Personne accompagnée en FV : « On n'a jamais eu d'enfants. Avec tous les coups que j'ai eus, j'ai pas eu d'enfants ».

Quelle que soient les expériences relatées, la recherche d'un ou d'une partenaire et la mise en couple semblent centrales dans la représentation d'un modèle de parcours de vie standard à l'âge adulte comme l'ont souligné des proches :

Mère : « Bref, elle était contente d'avoir un chéri (...) Elle était contente d'avoir un grand gars à côté d'elle, des câlins je pense. »

Père : « Bon ça faisait faire comme tout le monde quoi. »

Selon une professionnelle, ce serait en quelque sorte une « case à cocher » sur un agenda développemental :

« Je pense qu'X dans son parcours, ça fait des années qu'il souhaitait rencontrer une femme, c'est fait. Alors ça, il peut barrer de son agenda. Et ça c'est un événement très marquant de sa vie ».

Chez certaines personnes les ruptures n'ont pas entraîné un renoncement même si elles ont affecté négativement leur bien-être.

Un professionnel : « Suite à une rupture, il n'a plus personne. Il est en demande de trouver quelqu'un et c'est vrai que cela fait déjà la deuxième fois qu'il subit un petit échec amoureux. Donc, ce n'est pas toujours évident ».

A l'âge adulte, outre l'accès à des relations de couple, les personnes avec une déficience intellectuelle ont mentionné de nouvelles opportunités d'exercer un rôle social valorisant et satisfaisant :

Personne accompagnée en FH: « J'ai grandi, je devenais un adulte. J'ai commencé à travailler, j'ai appris un métier, je préférais ça que l'école ».

Personne accompagnée en FV : « J'ai été élu président du Conseil de Vie Sociale (CVS). Je suis président du CVS comme tous les ans et c'est moi qui l'anime ».

Le **passage à l'âge adulte** est associé à l'entrée dans une activité professionnelle qu'elle soit dans le milieu ordinaire, semi-protégé ou protégé. Cette transition qui s'accompagne d'un changement de statut a été mentionnée par des professionnels :

« Quand elle a commencé à travailler c'est comme pour tout le monde hein, démarrer dans la vie professionnelle c'est l'étape importante ».

« Il a fait pas mal de formations, de petits boulots mais qui n'ont jamais abouti à rien et qui n'ont pas duré longtemps. Mais, je crois que c'est difficile pour les parents de dire que leur fils serait 100% reconnu comme personne handicapée et donc n'aurait plus la possibilité de se retrouver sur le marché du travail comme n'importe quelle personne ».

A partir de l'adolescence, l'avancée en âge a été associée à un gain d'autonomie

Personne accompagnée par un SRA : « (I : donc ça, c'était quand vous êtes passé de l'enfance à l'adolescence. Est-ce que c'était bien ?) Bah on va dire, là-bas, c'est pas le même qu'ici, y'a des éducateurs toujours derrière ton dos, tu dois aller te coucher à une telle heure, pour l'école. Ici, c'est pas le même, tu te gères toi-même. Moi, je préfère me gérer moi-même. On est assez grand pour se gérer, on a plus besoin d'un éducateur derrière nous. Si, de temps en temps, mais vraiment de temps en temps. Vous êtes là de temps en temps, mais on sait gérer tout seul ».

Le fait de prendre son indépendance est l'une des transitions les plus importantes. Cela permet aux personnes de se sentir évoluer, de développer leur autonomie dans la vie quotidienne et de percevoir qu'elles sont passées à l'âge adulte.

Personne accompagnée en SLS : « Quand je suis partie de chez mes parents, je me suis dit « maintenant, je vais savoir me débrouiller ». J'ai fait mes papiers, c'était pour l'avenir, ça été plus vite que prévu et en partant, je me suis dit : « faut que je sache me débrouiller », même s'il a fallu un petit temps. (...) Ce qui a changé aussi c'est que je n'étais plus ado, donc j'ai pu sortir. Maintenant, je peux sortir, pas en boite, mais je peux voir plus de personnes de ma famille".

L'avancée en âge est associée à l'accès à plus d'autonomie, de liberté mais aussi au vieillissement comme peut l'expliquer cette personne accompagnée en FV : « Bah... ce n'est pas facile d'être adulte, tu prends de l'âge ».

Dans des récits, le sentiment d'insécurité est apparu comme le coût d'une autonomie attendue :

Une personne accompagnée en FV : « J'aimerais bien qu'on me donne la main par exemple, pour me promener dans la ville. Maintenant qu'on est des adultes, on ne nous donne plus la main parce que ce sont les enfants à qui on donne la main ».

Un parent : « Elle a peur de se faire piquer ses sous car elle s'est fait voler ses sous le premier jour de boulot. Elle est un peu traumatisée du coup ».

L'accès à plus d'autonomie a pu être angoissante dans des situations qui ne semblaient pas ajustées aux compétences adaptatives des personnes.

Professionnelle: « A la fin, il avait beaucoup d'angoisses liées au fait de se retrouver seul. Parce que pour lui, il était parachuté dans un truc qu'il n'avait pas choisi à 100%. Même si intellectuellement il se disait « oui, j'ai l'âge » c'était juste des pensées a posteriori pour rendre la chose acceptable ».

L'articulation des réponses aux besoins de sécurité et d'autonomie n'a donc pas toujours été facile à réaliser à l'âge adulte. La prise d'indépendance à l'âge adulte qui suscitait des espoirs a parfois été difficile à vivre tant pour les personnes avec une déficience intellectuelle que pour leur entourage. Certaines se sont retrouvées exposées à des risques dans des contextes insécurisants qui ont altéré leur qualité de vie ainsi que celle de leur famille comme en a témoigné cette mère qui est restée une source de soutien importante pour sa fille :

« Pour une maman, le foyer c'est hyper sécurisant parce que quand elle a vécu dans son premier appartement, là il y avait n'importe qui qui venait. Une fois, il y en a un qui a fait un coma éthylique et c'est elle qui a appelé les secours. C'était la seule qui était capable, ils étaient tous handicapés et c'était compliqué. C'était hyperstressant. En plus, c'était pas un quartier super quoi. J'avais un peu peur, là en foyer c'était l'idéal, l'idéal de sécurité pour une maman. Je peux enfin me lâcher et vivre sereinement. Là depuis qu'elle est en appartement, dès qu'elle a un petit truc qui va pas, même s'il est 11 heures/minuit, elle m'appelle. Avant elle ne m'appelait pas là c'est « Maman, je ne suis pas bien j'ai de la fièvre etc. ». C'est redevenu ça alors que ça ne l'était plus. Au foyer elle avait des gens qui l'entouraient, alors elle avait des gens avec qui discuter et puis il y avait les éducatrices qui étaient là tout le temps et qui la tempéraient, parce que il faut toujours la tempérer Marine. Là en fait elle se retrouve toute seule donc si elle n'a personne à qui parler elle m'appelle mais il y aussi sa voisine d'à côté qui est là tout le temps parce qu'elle ne veut pas laisser Marine toute seule en ce moment parce que Marine n'est pas bien. Mais bon, on lui dit : « Tu es dans un appartement seule, tu dois savoir vivre seule, c'est toi qui l'a voulu comme ça. ». Dans sa tête, c'était avoir un appartement seule pour pouvoir faire ce qu'elle veut avec X. Et comme ça ne marche pas, elle est perdue. »

L'expérimentation de diverses formes d'accompagnement à l'entrée à l'âge adulte semble nécessaire pour trouver un ajustement qui répond aux besoins de sécurité des personnes avec une déficience intellectuelle et des proches dont la vie est liée à la leur.

Avec l'avancée en âge, la perte d'autonomie menant à une institutionnalisation tardive a aussi été un défi adaptatif altérant la qualité de vie selon un professionnel : « Elle ne supporte pas de vivre en collectivité. Elle a du mal à vivre ici car c'est quelqu'un d'autonome ».

5.2 <u>Les transitions de milieux de vie : de l'accès à l'éducation en milieu ordinaire à la vie en milieu protégé</u>

L'accès à l'éducation est un droit fondamental promut dans l'article 24 de la convention relative aux droits des personnes handicapés qui contribue à la qualité de vie, ainsi que le droit à la formation professionnelle en lien avec le droit au travail et à l'emploi (article 27-1-d).

Tout au long de la vie, l'accès à l'éducation et à la formation devrait offrir aux personnes avec une déficience intellectuelle des opportunités de développer des compétences adaptatives (cognitives, sociales, pratiques...) et des compétences valorisées et valorisables (diplômes, certifications, niveaux de qualifications) pour favoriser leur autonomie et une vie de qualité.

Les trajectoires qui ont été décrites se sont inscrites dans les contextes belge et français d'avant les années 2000. L'accès à l'éducation et à la formation s'est souvent fait au prix de ruptures. Plusieurs catégories de transitions ont été évoquées dans les entretiens : entrée dans le système éducatif, changements de classe ou d'école en milieu ordinaire, le passage du milieu ordinaire au milieu spécialisé, le passage du primaire au secondaire, des changements d'établissements en fonction de divers besoins (rapprochement du domicile familial, difficultés relationnelles, besoins spécifiques).

5.2.1 Ruptures et continuités dans les trajectoires scolaires du primaire au secondaire

Des débuts possibles mais difficiles en milieu ordinaire

L'entrée à l'école des enfants présentant une déficience intellectuelle a pu commencer en milieu ordinaire. L'accès initial n'a pas été relaté comme difficile, les échecs concernent surtout le maintien dans le milieu ordinaire. Néanmoins, le défi à intégrer un cursus scolaire était probablement plus grand dans le cas de caractéristiques spécifiques, comme un retard psychomoteur, car l'inscription dans une école a alors été perçue comme une chance et un privilège plutôt qu'un droit comme en a témoigné ce parent : « Je suis tombée sur une école maternelle qui a bien voulu l'accepter bien qu'elle n'ait pas la position debout, elle devait s'accrocher... De ce côté-là, j'ai eu de la chance. ».

L'accès au milieu scolaire a été perçu tardif par une personne accompagnée par un SAJ : « moi j'ai attaqué seulement l'école à 7 ans ». Une personne accompagnée en SAC, dont la famille a migré, a eu un parcours marqué par beaucoup de changements d'établissements qu'elle a attribué à des difficultés linguistiques et d'intégration « J'ai fait beaucoup de chemins, le souci pourquoi j'ai fait autant d'écoles ? Pour le souci de la langue et de l'intégration. »

La scolarisation précoce a pu favoriser le repérage des signes de retard développemental et psychomoteur par les enseignants habitués aux comportements et habiletés typiques d'un âge donné comme l'a indiqué un parent « Puis à l'âge de 2 ans ½ quand il est allé, moi je ne savais qu'il avait un handicap, moi on me l'avait jamais dit. Donc, quand à 2 ans ½ je l'ai mis en enseignement normal, enfin dit normal, c'est l'institutrice qui s'est rendue compte qu'il y avait un souci et qui à ce moment-là a fait des recherches et m'a fait connaitre le centre d'aide précoce. » Quand les personnes avec une déficience intellectuelle relatent leurs expériences difficiles dans l'enseignement ordinaire, elles peuvent rester très générales ou pointer des difficultés plus spécifiques (cumul de retard, décrochage dans les apprentissages, relation difficile avec une enseignante, avec des pairs) motivant des changements de classe ou d'écoles en milieu ordinaire, ou le passage à l'enseignement spécialisé.

Le décrochage des apprentissages dans un contexte inadapté a été décrit comme un refus temporaire des tâches associées au rôle d'élève par une personne accompagnée en FV :

« J'avais des difficultés, des fois j'avais des punitions. Parce que je criais et parce que je faisais pas bien mon boulot. J'écoutais pas. Et après ça été après ça été. C'était avec Mme

X, c'était la maîtresse d'école, Mme X. (I : Vous avez changé d'école à ce moment-là ou c'était toujours la même école ?) Non, j'ai changé de classe. Je travaillais bien après. J'étais avec le directeur, j'ai changé de classe ouais. ».

Dans ce cas, un simple changement de classe semble avoir permis de modifier le comportement de l'élève et de relancer une dynamique d'apprentissage. L'effet positif du changement de classe pourrait être attribué à divers facteurs tels que la qualité de 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. Les données ne permettent pas d'identifier les facteurs impliqués, mais cet exemple laisse penser qu'il existe des contextes favorables à la prise en compte de l'enfant présentant une déficience intellectuelle dans une classe en milieu ordinaire. La mauvaise qualité des relations, avec l'enseignant ou avec les pairs, est un facteur qui impacte négativement la qualité de vie scolaire. Le changement de classe en cours d'année scolaire s'est parfois réalisé en changeant d'école pour échapper à une mauvaise relation avec une enseignante, quitte à contourner les règles pour certains parents comme l'a relaté cette personne accompagnée en SLS : « j'étais à l'école communale de A. De là, en cours d'année, j'ai dû changer d'école car une institutrice ne m'aimait pas. J'ai été dans une école communale à B. En 1ère, 2ème, on a dû me mettre dans une autre école, changer mon adresse pour que je puisse aller dans cette école, donc on avait mis mon adresse chez la maman de mon papa et j'ai pu changer d'école ».

La qualité de vie scolaire en milieu ordinaire a pu dans certains cas être améliorée avec des changement de classes ou d'établissement. Mais les difficultés insurmontables dans le milieu ordinaire ont été à l'origine de la transition vers l'enseignement spécialisé. En effet, tôt ou tard les enfants ou adolescents et leurs parents se sont heurtés à l'incapacité des établissements à répondre aux besoins de soutien spécifiques liés à déficience intellectuelle. La troisième année du primaire semble avoir été la limite de l'inclusion pour plusieurs personnes, pour d'autres elle est apparue au collège. Divers problèmes perçus justifiant une transition vers l'enseignement spécialisé ont été évoqués : des difficultés d'apprentissage, des problèmes de harcèlement et de violence de la part des pairs, le refus de maintien dans le cursus normal des établissements. Ces deux citations témoignent des agressions subies en primaire et en secondaire :

Une personne accompagnée en SLS : « J'étais en enseignement normal alors que j'avais un handicap pendant trois ans. Là, à part me faire battre et tout ça, insulter, ça n'a pas été. J'ai été à A après finir mon année primaire. Les trois dernières années qui me restaient (à 10 ans) ».

Une personne accompagnée en FH: « Ouais et après je suis allée au collège, bah en fait j'ai fait 5ème 6ème et après bah j'ai eu des problèmes au collège alors j'ai quitté le collège (I: tu as eu quels problèmes ?) je me suis fait frappée, humm bah tu sais y a des jeunes ils sont à moitié euh à moitié fous quoi (I: du coup tu as du changer de collège ?) non après j'ai quitté le collège et après je suis allée dans un IMPro ».

Le soutien perçu de la part de l'entourage familial a pu favoriser l'adaptation au système scolaire ordinaire. La perte de ce soutien a d'ailleurs été vécue comme une cause d'échec par

une personne avec une déficience intellectuelle selon ce professionnel : « Elle est persuadée qu'elle n'est pas arrivée dans ses études parce que son papa est décédé. Parce qu'elle faisait des études. Elle n'a pas fait d'enseignement spécial. Elle a été dans le normal. Et de comme elle raconte les choses, parce que c'est comme elle les raconte, il n'y a pas d'écrits là-dessus. C'est qu'elle a réussi ses un, deux, trois, son papa est décédé qu'elle était en troisième et après elle a tout raté. ».

En dépit des difficultés vécues, certains apprentissages fondamentaux ont pu être réalisés en milieu ordinaire, comme en témoigne, une personne accompagnée par un FAM qui évoque ses compétences : « Moi je sais lire et écrire, c'est le principal. (I : Vous avez appris ça où ?) À l'école normale avant l'école pas normale. L'école pas normale, c'est le cursus qui est pour les handicapés. (I : D'abord, vous avez commencé par le cursus normal ? Ça s'est pas bien passé dans l'école normale. J'ai pas su m'en sortir ».

Des forces et des intérêts pour des matières académiques ont aussi pu se développer. Mais l'intériorisation des épreuves vécues, comme les échecs et la violence subie, semble avoir laissé des traces aversives indélébiles. Une adolescente qui subissait des agressions physiques au collège a par exemple renoncé à des opportunités d'apprentissage ultérieures, en dépit de ses capacités. Sa mère en a parlé mais en ne se référant qu'à la pression liée aux aspirations familiales : « C'est vrai que ce qui est dommage c'est que peut-être parce qu'on l'a poussée beaucoup, beaucoup au niveau de l'école et que ça l'a dégoûtée. Quand elle et arrivée à l'IMPro elle a refusé de continuer les cours. Elle n'a pas voulu parce qu'elle avait la possibilité d'aller faire des cours ailleurs. Elle a refusé d'aller au collège alors qu'elle était bonne en géographie, elle était bonne en langues et elle a tout rejeté en bloc ».

Si l'enseignement ordinaire était une option possible, les parents ont pu prendre conscience précocement de ses limites comme l'a exprimé un parent : « Donc on n'avait rien trouvé de stable quant à son éducation donc c'est posé des problèmes. Alors on a fait comme tout le monde, elle a suivi le cursus maternel un peu juste qu'à ce que c'était possible. Et ensuite il a fallu se rendre compte qu'il y avait... les possibilités qui n'existaient plus parce que l'institutrice ne pouvait pas porter à C. toute l'aide qui lui était nécessaire parce qu'elle avait les classes qui étaient un peu surchargés etc. et donc voyant ça on voyait que C. est accueillie mais bon on l'a mettait... comme elle était de bonne... elle restait assise, elle rester bien sage mais elle perturbait pas mais enfin il y avait plus d'apprentissage, il y avait pas... (il n'y avait pas de stimulation) voilà tout à fait. ». Si la docilité de l'enfant semble dans ce cas avoir facilité pendant un temps son maintien dans le système ordinaire, c'est au prix de ses opportunités d'apprentissage, le manque de moyens de soutien au sein d'une classe enrayant la dynamique des apprentissages. Parfois le milieu a révélé implicitement son inadéquation aux parents « Mais alors arrivé à la troisième année on m'a fait comprendre dès le début de l'année qu'il allait falloir s'orienter vers un enseignement spécial » ou explicitement en refusant des inscriptions.

 Un milieu scolaire spécialisé difficile d'accès qui n'a pas toujours été la panacée en matière de qualité de vie

Les récits révèlent les difficultés rencontrées lors du passage du milieu ordinaire au milieu spécialisé. L'entrée dans le milieu de l'éducation spécialisée a permis à certaines personnes une forme de stabilité et la poursuite d'un cursus jusqu'au début de l'âge adulte. Mais les trajectoires scolaires poursuivies dans le milieu spécialisé aussi été marquées par certains obstacles et des transitions à négocier.

Pour passer de l'enseignement ordinaire à l'enseignement spécialisé, les parents ont été confrontés à une offre limitée. Mais leur volonté de garantir le droit à l'éducation de leur enfant les a amenés à vivre un parcours du combattant en recherchant, parmi le peu d'options, des solutions acceptables pour leur enfant, certaines impliquant un éloignement géographique du domicile familial avec ou sans possibilité d'internat. La confrontation à la restriction des places dans le peu d'établissements adaptés s'est ensuite répétée lors du passage du primaire au secondaire les conduisant à renoncer à leur idéal de solutions stables et de proximité pour leur enfant.

La mobilité transfrontalière a permis à certaines familles de trouver des solutions (dans le cas d'un manque de place ou de structure adaptée aux besoins de leur enfant) parfois dès l'enseignement primaire. Un parent : « Donc on a essayé de trouver des établissements qui pouvaient l'accueillir à l'époque. Il n'y avait pas 36 établissements dans le secteur donc on a été obligé de franchir la frontière et on a trouvé dans un... un institut à A (Belgique), une possibilité d'accueil alors c'était une école mais sans internat ».

Dès l'enfance, le passage du milieu ordinaire au spécialisé peut, selon les parents, présenter des avantages pour la personne avec une déficience intellectuelle mais aussi pour son entourage familial notamment par l'apport d'un plateau technique constitué d'un accompagnement pluridisciplinaire et individualisé. Cet accompagnement soutenu a permis ainsi à des parents de poursuivre leur activité (loisir, professionnel...) en étant relayés au point de vue de l'accompagnement des besoins médicaux et paramédicaux du jeune. Une mère a expliqué comment sa qualité de vie s'est améliorée lors de cette transition :

« Donc moi, j'ai été visiter l'école A, suite au conseil du centre de logopédie qui m'avait dit à l'époque que c'était la meilleure des deux écoles qui existaient ici. Et en plus, il y avait un IMP donc il y avait une prise en charge après les heures de cours, donc comme je travaillais, c'était plus facile. Et alors aussi à partir du moment où il a été dans cette école je n'ai plus dû le conduire. Parce que à chaque fois les séances pluridisciplinaires c'était la journée donc je devais à chaque fois me libérer du bureau. Donc je passais pas mal de temps dans la voiture à faire la navette du bureau, aller le chercher, attendre qu'il ait fini sa séance, le reconduire, revenir au bureau. Donc c'était quand même assez chaud. Donc quand il est rentré à l'école d'enseignement spécial, comme il y avait l'IMP tout a été pris en charge par l'école donc ça c'était génial ».

L'accès à un établissement spécialisé a permis d'échapper à des contextes scolaires difficiles. Les personnes avec une déficience intellectuelle ont contrasté dans leurs récits les expériences avant et après le changement pour évoquer les effets positifs du changement. Celui-ci a permis une amélioration de la qualité de vie scolaire et une reprise de la dynamique des apprentissages quand les nouvelles activités et relations étaient bien vécues. La pratique de l'évaluation de niveau semble avoir en outre faciliter la transition. Cette expérience a été relaté par une personne accompagnée par un SLS qui a quitté le milieu scolaire ordinaire en cours d'année scolaire (parcours scolaire en Belgique): « On m'a fait un petit test pour m'évaluer parce que j'avais pas fini ma troisième à fond. Je suis parti en plein milieu, on m'a désinscrit de cette école-là. On m'a trouvé une bonne école à A. Et donc là on m'a fait un test. Je suis passé en 4e et j'ai fini ma 6e et après j'étais en secondaire à B. (I : sur l'école primaire, qu'est-ce que vous vous souvenez d'autre ?) Ben à partir l'école de A c'était beaucoup mieux parce que je me faisais des amis, les profs étaient sympas ».

Des pratiques pédagogiques plus adaptées aux caractéristiques de l'enfant ont contribué à des changements selon un parent : « Vers 10 ans il est allé à l'IMP et là c'était super il a été pris en charge par madame X (à l'école) qui utilisait la méthode Teach. Avec cette méthode il a évolué il a commencé tout doucement à sortir de sa bulle ».

Si les activités ont pu paraître plus en adéquation avec leur niveau voire faciles pour certains élèves, l'accès à l'enseignement spécialisé n'a pas toujours amélioré la qualité de vie scolaire, ni contribué à lever les obstacles d'apprentissage. Une personne accompagnée en FH n'a par exemple pas perçu de changement dans les matières difficiles pour lui : « (I : et pourquoi vous avez changé ?) Ça n'allait pas trop dans les niveaux, calculs, math, français. (I : et vous étiez dans une école ?) Dans une école spéciale. (I : au début, vous étiez dans une école ordinaire ?) Oui. Après, je suis retournée dans une école spéciale. (I : est-ce que c'était bien le fait de changer d'une école ordinaire à une école spécialisée ?) On ne voyait pas la différence, j'étais le même que par là aussi. C'était aussi difficile que là-bas. Y'a rien qui changeait. »

La contrainte de quitter le système scolaire ordinaire a aussi été vécue comme une **atteinte à l'image de soi**. Une personne accompagnée en SLS a fait part de la menace identitaire ressentie en rendant compte des stratégies qu'il a mis en œuvre pour tenter de protéger son estime de soi du miroir social (limitation de diffusion de l'information et comparaison à des pairs dans sa situation) : « J'ai dû accepter d'aller à l'école spéciale. Puis, je me suis dit quand les gens vont savoir que je vais là-bas... (S : t'avais peur du regard des gens ?) Ouais, plus difficile. Je ne l'ai pas dit à tout le monde, j'étais un peu gênée puis c'est comme ça, mais y'a pas que moi dans ce cas-là! ».

L'accès au milieu éducatif spécialisé n'a pas pour autant suscité une amélioration de la qualité de vie globale car les enfants et les adolescents ont été confrontés à d'autres défis adaptatifs. La problématique de l'éloignement du domicile familial et du transport a souvent été évoquée comme une difficulté pour la personne avec une déficience intellectuelle ou sa famille notamment au moment de la transition avec le milieu ordinaire ou lors du passage du primaire au secondaire :

Personne accompagnée en SLS : « (...) ma maman elle devait se payer 100 bornes allerretour, enfin si elle allait me chercher et elle allait me reconduire, c'était 100 bornes ». Personne accompagnée en FH: « Le passage de l'école au collège a été difficile. Il était beaucoup plus loin de la maison. J'y allais en taxi. C'était plus difficile d'apprendre ».

L'entrée dans le milieu de l'éducation spécialisée a permis à certaines personnes une forme de stabilité et la poursuite d'un cursus jusqu'au début de l'âge adulte. Mais il a fallu faire face à certaines transitions telles que le passage d'un externat à un internat, et inversement, et du primaire au secondaire. Les récits révèlent des transitions plus ou moins bien négociées et des trajectoires dans le milieu spécialisé qui peuvent aussi être marquées par des obstacles.

Quand le passage du primaire au secondaire impliquait un changement d'établissement, un temps d'adaptation a pu être nécessaire pour certains enfants. En effet, le changement d'école implique diverses modifications du contexte scolaire : nouveaux bâtiment, enseignants, élèves, activités... Ce fut une difficulté transitoire par exemple pour une personne accompagnée par un SRA lors de la transition d'une école à un IMP « (I : tu te plaisais ?) au début, pas trop, c'était nouveau aussi, fallait le temps aussi que je m'adapte et à la longue, je suis resté 6 ans. », et pour Personne accompagnée en FV en changeant d'IME : « bah j'étais nouvelle, j'avais pas trop l'habitude, bah c'était dur après je m'y suis fait avec temps ». Le temps n'a pas été le seul facteur facilitateur évoqué en cas de changement perturbant, il y a aussi les retrouvailles d'anciennes connaissances.

Pour d'autres, ce fut l'occasion de développer des liens sociaux durables avec de nouveaux pairs, comme pour une personne accompagnée en SLS « Et après en secondaire à l'école C. Et c'est là que j'ai vraiment connu des amis. J'en avais déjà en primaire à l'Espérance mais bon c'est des amis mais pas de confiance je veux dire quoi. (I : Ils ne sont pas restés dans le temps. Actuellement tu les as plus ?) Non ».

Dans certains cas, les règles de fonctionnement en milieu scolaire ont été perçues comme des restrictions de liberté à l'adolescence. Dans ces cas, les personnes ont évoqué des comportements inadaptés dont elles avaient été à l'origine dans ces milieux. Par conséquent, une exclusion définitive de l'établissement scolaire ordinaire a été appliquée comme l'indique une personne accompagnée en FV : « quand j'en ai eu marre, que je ne pouvais pas faire ce que je voulais ... ma sœur et puis moi on a fait des conneries. On a dit au prof' qu'on allait leur faire un tour et on leur a fait le tour et ... Quand on a été convoqué, on s'est fait virer du lycée. On devait plus remettre les pieds ».

En outre, le changement de milieu scolaire (passage du primaire au secondaire, passage du milieu ordinaire au milieu spécialisé) a souvent conduit à l'accès à un internat, expérience diversement appréciée par les personnes présentant une déficience intellectuelle et par leurs parents.

Dans un contexte de fortes contraintes, la vie en internat a parfois commencé à un jeune âge, même si elle n'était pas perçue comme un idéal de qualité de vie par la famille et pouvait être

mal vécue. Les difficultés de transport ont justifié le passage de l'externat à l'internat comme l'a rapporté un professionnel : « Il est allé dans une école normale puis il est arrivé ici, il a d'abord été externe. Il est arrivé ici au niveau secondaire et puis les parents ont quand même souhaité le mettre en internat car c'était compliqué pour les transports et tout ça ».

Mais plus tard, ce mode d'hébergement a été plutôt perçu par d'autres parents comme une occasion de se préparer à une vie autonome dès l'adolescence.

5.2.2 Des opportunités d'orientation professionnelle limitées

Lors de leur scolarisation en milieu spécialisé, des personnes déficientes intellectuelles se sont souvent retrouvées face à une **offre de formation limitée** qui n'était pas toujours en adéquation leurs centres d'intérêts, comme l'a fait remarquer une personne accompagnée par *une SRA*: "Dactylo, taper des textes, je ne demande pas beaucoup, mais c'est toujours le même... il n'y a rien d'autre ailleurs pour moi pour le moment ».

La transition liée au travail est souhaitée, mais il est difficile d'anticiper sa mise en œuvre effective car l'entrée dans le milieu professionnel protégé est régie par une logique de place. Les informations concernant la liste d'attente et la disponibilité des places peuvent manquer de transparence pour la personne et l'entourage familial, comme certains parents ont pu l'exprimer : « Elle a fait des stages dans les ESAT et à [ville]. Un jour elle a pu faire un stage aux ateliers de [nom] et à [ville]. On a eu un jour un appel des ateliers de [nom] pour dire qu'elle était acceptée et qu'elle pouvait commencer ».

Parfois, les aidants familiaux parviennent à pallier les ruptures d'accompagnement liées au manque de propositions professionnelles entre la fin de la scolarité en milieu spécialisé et l'accès au premier emploi, en ayant un rôle proactif dans la recherche d'activités de loisirs ou d'activités bénévoles pour les jeunes adultes comme l'a souligné cette professionnelle : « Et puis il est revenu en famille après la majorité. Les parents l'ont gardé, je suppose en essayant de lui trouver des tas d'activités, dont notamment une activité qui le passionne qui est l'équitation." Ainsi, l'entourage familial tente de proposer des activités qui prennent en compte les préférences, compétences des personnes présentant une déficience intellectuelle, ce qui participe au développement personnel et améliore la qualité de vie perçue.

Certains projets professionnels n'ont pas pu se réaliser en raison d'obstacles attribués aux caractéristiques spécifiques des personnes ou à l'environnement. Le manque de soutien social et le manque de moyens financiers ont par exemple été évoqués par une personne accompagnée en FV : « Quand on a su que je voulais faire un métier, on m'a dit que ce n'était pas possible. Moi je voulais faire puéricultrice et je voulais m'occuper des bébés. C'est la faute de mes parents nourriciers, je n'avais pas fait assez de cours. En plus, je n'avais aucun argent pour le faire ».

L'évolution défavorable de l'état de santé globale, la présence de déficiences limitant les capacités des personnes se sont aussi révélés comme des freins à l'accès à certains emplois dans des contextes ne prévoyant pas des aménagements spécifiques. Une personne accompagnée par

un SLS a fait part de son questionnement : "Là je me pose des questions parce que je me dis que je ne peux pas travailler dans le secteur normal."

Les limitations fonctionnelles ont parfois conduit à une trajectoire professionnelle marquée par l'instabilité sans aboutir à l'émergence d'un véritable projet professionnel comme l'indique cette professionnelle : « Avec ses problèmes de doigts il ne sait pas faire grand-chose. Tout ce qui est manutention, il ne sait pas faire non plus. Donc il a fait pas mal de formations, de petits boulots mais qui n'ont jamais abouti à rien et qui n'ont pas duré longtemps».

Le fait de ne pas être en mesure de valider certains prérequis (i.e. le permis de conduire) est aussi un facteur qui a été limitant pour postuler à un emploi dans certains secteurs professionnels comme un professionnel l'a souligné : « Il a été même jusqu'à prendre des cours pour son permis de conduire alors qu'il a de gros soucis aux yeux et cognitifs. C'était d'ailleurs compliqué de passer déjà l'examen théorique ; qu'il a raté plusieurs fois. Mais alors à chaque fois, c'est quand même des petits échecs donc ce n'est pas évident ».

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. Personne accompagnée par un SRA : « J'ai eu mon C4, mon préavis et de là, je suis retombé au chômage et j'ai du mal à retrouver du travail ».

Ces difficultés d'accéder à un emploi rémunéré n'était pourtant pas toujours justifiées par un faible niveau de qualification de la part des personnes déficientes intellectuelles. En effet, certaines d'entre elles ont tenu à souligner le fait qu'elles ont pu, elles aussi, obtenir un diplôme : Personne accompagnée en FH: "J'ai fait un stage de menuiserie. J'ai même mon brevet. Tu peux marquer. J'ai fait un stage à X de 9 mois. Tu l'as déjà marqué ça la première fois que tu m'as interviewé, tu l'as bien marqué ça ? ».

De même, la reconnaissance de leurs acquis et expériences antérieures a généré un sentiment de reconnaissance sociale, de fierté et a favorisé l'estime de soi comme en a témoigné un parent : « Et là elle a passé sa RAE (Reconnaissance des Acquis de l'Expérience) donc elle était fière. Je l'ai vue juste avant et juste après, du coup j'ai vu la différence. C'est vrai que c'est bien, c'est super pour elle ».

5.2.3 Une offre variée de services d'hébergement qui a diversifié le parcours de vie

L'analyse des parcours de vie a mis en lumière l'importance des transitions liées à l'habitat. Contrairement au monde de l'emploi pour lequel les milieux ordinaire et protégé offrent très peu de possibilités, les entretiens mettent bien en évidence la diversité de solutions existantes en matière d'hébergement. Du foyer de vie (solution d'hébergement régie par les règles de fonctionnement en collectivité) à l'appartement individuel situé en milieu ordinaire, en passant

par l'appartement supervisé (solution intermédiaire proposé aux adultes ayant une autonomie fonctionnelle satisfaisante et nécessitant une faible supervision de la part des professionnels), les solutions d'hébergement expérimentées se situent sur un continuum allant du mode d'habitat le moins inclusif au plus inclusif. Dans la majorité des cas, les adultes présentant une déficience intellectuelle ont déclaré être satisfaits de cette transition qui leur a permis de quitter le domicile familial pour s'installer en structure d'hébergement dédiée aux adultes, marquant ainsi leur prise d'indépendance.

Ainsi, certaines personnes ont exprimé leur satisfaction en mettant en avant la durée de cette expérience, à l'instar de cette personne accompagnée en FH: « Ça fait 11 ans, je suis arrivé en 2007. Ça me plait ». D'autres ont expliqué la signification qu'ils accordaient à un tel changement, comme cette personne accompagnée en FH: « Après, c'est moi qui ai quitté mes parents et qui ai pris mon envol »; ou une autre : " Je suis venue vivre au foyer pour apprendre à manger, à laver, faire le ménage. Mes parents ne veulent pas me laisser seule, c'est pour ça qu'ils m'ont mise ici ". Le départ du domicile familial a mobilisé les ressources des personnes pour s'adapter au mieux à ce nouvel environnement. Il a aussi permis à ces adultes d'acquérir de nouvelles compétences adaptatives (cognitives, sociales, pratiques), de tisser de nouvelles relations interpersonnelles (i.e. nouer des relations amoureuses, vivre en couple) comme l'ont suggéré ces professionnels :

Professionnel: « Non, je dirais qu'elle s'est ouverte positivement, je pense que c'était la solution qu'il lui fallait. C'est quelqu'un qui s'est relativement bien adapté à la vie de groupe, car ils sont quand même 10 dans le pavillon » ;

Professionnel : « D'après ses parents, il s'est super bien intégré. Ici, il participe à tout. Ça a eu un impact sur sa vie car il communique beaucoup plus ici, cela a été bénéfique pour lui ».

Par ailleurs, certains parents ont exprimé leur soulagement suite à la transition vers l'habitat :

Parent : « Quand j'ai vu que [prénom]. allait en foyer et qu'elle allait être bien, ce n'est pas que ça m'a fait plaisir mais ça m'a soulagée quand même un peu. »

Parent : « Il a d'abord eu un stage d'une semaine et demie dans un autre établissement ici dans le coin pour voir comment ça se passait. Ensuite, il a pu rentrer dans cet établissement et je pense que, avec le recul, je me sens d'une certaine façon beaucoup plus tranquillisée par rapport à ses problèmes de santé. De savoir qu'il se trouve dans un établissement comme ça car il n'est pas livré à lui-même, même s'il a tendance à faire des choses par lui-même. Mais au moins, je me dis, le jour où je ne serai plus là, je sais qu'il sera protégé ».

La transition vers l'habitat répond parfois à une nécessité d'apaisement suite à des relations conflictuelles entre certains adultes déficients intellectuels et leurs proches. Un professionnel a évoqué les risques d'un maintien ou d'un retour au domicile familial dans un tel cas (personne accompagnée par un SLS), ainsi que le recours à des formules adaptées pour permettre un maintien de l'autonomie : « La maman n'en pouvait plus parce ça faisait trop d'histoires dans la famille et son couple était en péril. Si Y était restée au domicile familial, ça aurait fini par faire exploser la famille. C'est en partie pour ça et aussi parce qu'elle vivait en appartement et ça devenait compliqué pour elle de vivre seule ».

Le parcours de certaines personnes est marqué par des changements fréquents de mode d'habitat (passage du domicile familial, au foyer de vie ; passage d'un appartement individuel à une structure intermédiaire comme les appartements supervisés ou l'inverse), ce qui peut générer une insatisfaction. Une personne accompagnée par un SLS : « Ensuite, j'ai fait des familles d'accueil et tout mais comme cela ne me plaisait pas, j'ai fait de foyer en foyer."

Dans certains cas, un accompagnement insuffisant ou inadapté de la part des professionnels a mis à mal les capacités d'adaptation de la personne, comme l'exprime cette personne accompagnée par un SLS: « Mais là c'était point de vue éducateur que ça n'allait pas. Je n'étais pas aidé, rien. On me laissait dans ma merde. Là j'ai refait 6 mois mais je suis reparti chez mes parents après ». Ce professionnel a souligné les effets du manque de soutien sur la santé d'une personne accompagnée « Avant, elle était en SLS. Mais cet encadrement était vraiment négatif pour elle car elle a besoin de soutien et de présence autour d'elle. Les périodes où elle se retrouvait très isolée, elle se retrouvait avec des affects dépressifs et de repli sur elle-même». Certains parents se sont alors retrouvés en première ligne pour aider leur enfant vivant en autonomie, comme l'explique ce parent « En fin de compte, on l'a fait déménager pour se rapprocher de nous. Donc c'est comme si elle habitait dans la maison là et nous on habitait là aussi et elle s'est sentie un petit peu plus en sécurité parce qu'en plus elle habitait un quartier c'était le faubourg de [ville]. Elle avait peur de sortir, donc elle restait chez elle. Elle s'ennuyait et regardait la télé puis mangeait. Elle repartait le lundi matin à l'ESAT, ce n'était plus une vie. Elle qui était si gaie tout ça, c'était plus du tout une vie ».

La diversité des personnes accueillies au sein des structures d'hébergement peut aussi générer un mal être comme l'a exprimé cette personne accompagnée par un SLS : « Après, je suis parti dans un autre home géré par une directrice qui ne s'y connaissait pas : elle acceptait les personnes handicapées, les détenus de prison... On était donc tous mélangés, là aussi j'ai vécu un enfer ».

Parfois, le passage en habitat non-familial est survenu trop tôt dans le parcours de vie de la personne ou de ses parents. Un professionnel a fait preuve de compréhension et de soutien face à ce type de situation : « Alors pour [prénom] c'était un deuxième contexte d'admission. Ils sont arrivés avec les parents. Le papa était assez penaud je dois dire parce que je crois qu'il se sentait mal à l'aise d'avoir retiré son fils pendant autant d'années et de devoir faire le constat que, tout bien considéré, il revenait à la case départ avec l'idée qu'il avait perdu du temps. Nous on l'a tout de suite rassuré en lui disant qu'on ne perd pas de temps, les choses arrivent quand elles doivent arriver, point barre. Mais ça s'est bien passé ».

5.3 <u>Perception de l'agentivité</u>

5.3.1 Les opportunités de choix

Le parcours de vie de la personne avec une déficience intellectuelle est ponctué par des **choix liés au quotidien et au projet de vie**. En outre, l'exercice de l'agentivité permet de favoriser la qualité

de vie de la personne, comme le suggère ce professionnel exerçant en SAC : « (Interviewer (I): Qu'est-ce qui selon vous améliore la qualité de vie de X ?) S'autoriser à prendre ses propres décisions tout en faisant en sorte que ça ne coupe pas les liens avec sa famille, son papa. Mais s'autoriser à prendre ses décisions, il est fin, il peut prendre les bonnes décisions, s'il est accompagné et soutenu. ».

On observe, par ailleurs, une évolution dans les thématiques de choix en fonction des différentes périodes de vie. Ces thématiques de choix portent sur les activités, les modalités d'accompagnement, les établissements, la mobilité, la formation, l'évolution de la carrière et des relations. Toutefois, les caractéristiques de la personne présentant une déficience intellectuelle influencent les opportunités de développer son agentivité. Parfois, la personne n'est pas en mesure de faire un choix seule compte tenu de la sévérité de sa déficience, de sa santé, de ses habiletés adaptatives ou cognitivo-sociales, du manque de confiance en soi, de sa connaissance de ses droits et devoirs, des normes sociales, etc. La situation n'est cependant pas figée. Elle peut évoluer dans un sens comme dans un autre du fait des caractéristiques des personnes. Une personne accompagnée par un SLS : « Avant, je fonçais, maintenant, je demande. Je décide on m'a dit mais je peux choisir, je me renseigne avant, je peux me faire influencer donc je prends mes renseignements. J'en parle à l'éducatrice puis je me mets dans le fauteuil et je réfléchis si je le fais ou pas. »

La personne ayant une déficience intellectuelle peut parfois exercer de son **agentivité dans les aspects significatifs de sa vie**. Ainsi, elle est confrontée à **des situations de choix**, concernant ses relations (avoir des amis, avoir une relation amoureuse, des relations sexuelles...), par exemple le lien de marrainage est illustré, ici par une personne accompagnée par un SRA : « *C'est moi qui avais choisi d'avoir 2 marraines [...] Ma vraie marraine, c'est celle qui habite près d'ici. ». Il semblerait que développer des relations significatives choisies avec des personnes de proximité, qui les valorisent serait important pour la personne.*

Dans certains contextes, la personne avec une déficience intellectuelle peut choisir les personnes constituant son équipe d'accompagnement comme l'explique ce professionnel en FH: « C'est elle qui choisit qui va l'aider dans tel domaine. Par exemple T dans son projet elle a sa tutrice, parce qu'elle sait que sa tutrice va l'aider au niveau du budget. Elle a son art-thérapeute, y a moi. Et son moniteur d'atelier. Donc c'est elle qui a choisi que ces personnes-là fassent partie de son équipe, parce qu'elle a su voir à un moment donné qui était capable de l'emmener là où elle voulait aller. ». Il s'agit là d'une démarche innovante permettant à la personne d'être au centre de son projet de vie en s'entourant des personnes perçues comme ressource.

L'agentivité peut s'exprimer dans le cursus scolaire et professionnel. En expérimentant divers milieux, la personne peut analyser les avantages et les inconvénients de chacun pour construire son avis quant à ce qu'elle souhaite. A ce propos, une personne accompagnée par un FV explique : « J'ai dit à maman que je voulais retourner à l'internat parce qu'il y avait des activités qui me plaisaient. ». La décision de la personne peut s'appuyer sur ses besoins, ses gouts et ses problématiques de santé, lorsqu'elle les connait suffisamment, comme nous pouvons le constater pour cette personne accompagnée en SAJ : « Déjà apprendre un métier comme la maçonnerie, horticulture, beurk. [...] Quand on m'a proposé d'aller en S4, forme 2-3, on m'a dit d'essayer des métiers, mais ça ne m'a pas plu. On était dans le local d'à côté, puis on a déménagé. (I : ce n'était pas ton truc ?) Non, puis avec mes problèmes d'asthmatique. »

En ce qui concerne les activités, on constate l'importance de pouvoir choisir des activités de loisirs en fonction de ses centres d'intérêt, envies et préférences. Une activité est d'autant plus plaisante qu'elle est choisie comme l'explique une personne accompagnée par un FV: « Oui, j'aimais bien me promener. I : Pourquoi la forêt ? C'est moi qui choisissais. ». L'accès à des activités de loisirs en lien avec ses centres d'intérêts permettrait à la personne d'entretenir des relations sociales significatives, comme peut le témoigner ce professionnel d'un SLS: « Ils ont le choix de leurs activités pendant les vacances. Quand il y a un éducateur qui propose toute une série de chose comme faire du vélo, faire des marches, de la natation pendant les deux mois de vacances ici, ils s'y inscrivent en fonction des jours de travail qu'ils doivent quand même honorer et aussi du coût des activités. Il y a des barbecues organisés avec l'ensemble des personnes du SLS, ça leur permet de se retrouver, de rencontrer les gens de tout le SLS car ils sont quand même fort dispersés sur toute l'entité ici. »

Tout au long du parcours de vie, la question de la mobilité, du logement et des modalités d'hébergement place les personnes dans des situations de choix. Quitter le milieu familial en prenant son indépendance peut être un choix de la personne avec une déficience intellectuelle qui peut générer des difficultés dans l'entourage proche, comme le montre la citation suivante d'une personne accompagnée par un FH: « Les premiers jours au foyer ça a été difficile pour mon père plus que pour moi. J'ai voulu mon indépendance, il n'avait pas le choix, c'était le mien. Après on en a discuté et c'est passé. ».

A l'âge adulte, le manque d'opportunité de choix peut se traduire par une certaine résignation et fatalité, comme le suggère cette personne accompagnée en FH, à propos de sa vie professionnelle : « Je n'ai pas le choix de continuer à travailler. Je n'ai pas envie de changer de travail. C'est la cheffe qui décide. C'est comme ça, c'est ma vie mais je ne peux pas décider, ça me va car je ne sais rien y faire. ».

5.3.2 Place de l'entourage familial et professionnel

Les résultats montrent aussi que l'agentivité de la personne avec une déficience intellectuelle est **influencée par l'entourage** familial, amical ou professionnel qui peut se montrer plus ou moins facilitant.

Dans certains cas, l'entourage sélectionne plusieurs options, comme différents établissements et services, et laisse à la personne la possibilité d'expérimenter. Elle se trouve alors dans la situation de comparer, d'analyser les similitudes, les différences, les avantages et les inconvénients. Elle peut alors se forger son opinion et prendre une décision en fonction de critères (i.e. type d'accompagnement et d'infrastructure, environnement social, physique et architectural). A ce propos, une personne accompagnée par un SLS témoigne : « On m'a proposé d'aller vivre en appartement et j'ai eu le choix de dire oui ou non. J'ai un petit peu choisi. Je préfère vivre à l'appartement qu'en foyer parce qu'on a plus d'autonomie. ». Dans d'autres cas, la personne avec une déficience intellectuelle peut bénéficier d'un étayage de la part de l'entourage familial et professionnel quant à ces choix de vie et au quotidien, comme le signale ce parent qui soutient son enfant dans l'exercice d'un choix : « Quand elle s'inscrit à des activités, on lui dit qu'on veut bien la défendre pour qu'elle ait ses activités mais si elle n'y va pas parce qu'elle n'a pas envie, c'est à nous d'assumer. Donc on lui a dit que si elle s'inscrit et qu'elle n'y va pas, elle doit expliquer elle-même pourquoi elle n'y va pas. ». Cependant, il est parfois difficile d'exercer son agentivité car elle peut être soumise à la validation de l'entourage comme le

partage ce professionnel exerçant en SLS : « Je pense qu'elle est actrice de ses projets. Elle en fait elle-même la demande. Ici le yoga elle voulait commencer et j'ai dit oui. ».

L'agentivité des personnes en situation de polyhandicap peut s'observer au travers les réactions non verbales face aux propositions de choix faites sur le moment présent. Ainsi, l'observation, la lecture et l'analyse des réactions non verbales et des comportements-défis sont des indices à prendre en considération par l'entourage, pour mieux comprendre les souhaits, envies et besoins de la personne polyhandicapée. Voici une citation d'un parent d'une personne accompagnée en MAS au sujet de l'agentivité des personnes polyhandicapées : « Il aime bien qu'on s'occupe de lui. (- Pro : bon quand il en a marre, voilà, il faut le laisser tranquille.) ça se voit à sa figure »

Comme tout à chacun, durant l'enfance et l'adolescence les parents occupent une place déterminante dans le choix du cursus scolaire, comme peut l'exprimer cette personne accompagnée par un SRA: « Quand vous avez changé d'école, est-ce qu'on vous a demandé votre avis ? Non. (- V : qui a choisi que tu changes d'école ?) Ma mère. (- V : tu ne sais pas pourquoi elle a choisi ça ?) Parce que j'étais plus grande. (- V : donc tu devais aller dans une grande école ?) Mais ça été, il y avait la couture alors ça été. ». Les parents font leur choix en fonction de leur connaissance du secteur et de différents critères tels que l'encadrement, la pédagogie utilisée, la distance du domicile familial, la sécurité perçue, le type d'infrastructure ou encore l'environnement physique et architectural. Comme l'appui le témoignage de ce parent : « Et alors quand pour le secondaire, dans la région ici il n'y avait aucune école qui nous plaisait. On se disait qu'il n'allait pas bien évoluer. Et à ce moment-là par le biais du kiné j'ai eu l'écho qu'il y avait une école spécialisée pour les IMC. ».

Au travers le parcours de vie, le rôle de l'entourage familial et professionnel s'adapte au besoin d'autonomie, de liberté et de responsabilisation de la personne avec une déficience intellectuelle comme peut le décrire cette personne accompagnée par le SRA: « Bah on va dire, là-bas, ce n'est pas le même qu'ici, y'a des éducateurs toujours derrière ton dos, tu dois aller te coucher à une telle heure, pour l'école. Ici, ce n'est pas le même, tu te gères toi-même. Moi, je préfère me gérer moi-même. On est assez grand pour se gérer, on a plus besoin d'un éducateur derrière nous. Si, de temps en temps, mais on sait gérer tout seul. »

Mais il peut aussi y avoir des **freins à l'agentivité** dans l'entourage. La personne ayant une déficience intellectuelle peut **se sentir dépossédée de son choix** du fait qu'elle a peu de contrôle perçu sur les choix au quotidien et sur le projet de vie (scolaire, professionnelle, habitat, loisirs). Son avis peut passer au second plan et dans ce cas elle se soumet à la **décision d'un tiers** malgré elle. A ce propos une personne accompagnée en SRA explique : « Je n'aimais pas tellement l'internat, j'étais obligée d'y aller, je n'avais pas le choix. (- V : c'était tes parents qui avaient décidé?) Ma mère et mon beau-père qui avaient décidé. D'un côté, je ne voulais pas y aller, mais je n'avais pas le choix. ». En conséquence, la transition peut être difficilement vécue quand la personne elle-même n'a pas été consultée ou que son avis n'a pas été pris en compte. A ce propos, une personne se souvient de son arrivée à l'internat en disant : « Ça m'a fait du mal. En plus que je vais te dire, ce n'est pas que je n'aimais pas mais c'était saoulant parce que j'étais dans un internat. [...] (Qui avait pris la décision ?) C'était mes parents. ».

L'entourage prend parfois des **décisions unilatéralement** en s'appuyant sur ses représentations des capacités et compétences de la personne (qui ne sont pas toujours exactes). A ce propos, une personne accompagnée en SLS raconte : « Après à l'âge de 25 ans, je voulais être en autonomie mais mes parents ne me trouvaient pas capable et on s'est pris la tête car je voulais quand même essayer. ». L'entourage exerce cette décision dans le but de protéger la personne et avec l'intention d'améliorer certaines dimensions de sa vie. Le **besoin de protection** peut être illustré

par la citation d'un professionnel exerçant en SRA : « Je sais qu'elle a vécu un petit peu avec Francis mais c'était tellement insalubre. Elle a été plus autonome dans le passé mais son appartement n'était vraiment pas dans bon un état. C'est pour ça, qu'ils ont pris la décision qu'elle vienne ici. Il buvait beaucoup, ce n'était pas évident. ». Malgré la visée protective de ces mesures, cela peut engendrer de la frustration chez la personne qui est contrainte de les suivre. De plus, face aux choix et décisions que la personne pourrait prendre, la famille et les professionnels éprouvent de la crainte par rapport à la notion de risque (conséquences négatives, déception, échec, erreur...). Ainsi, l'entourage familial et professionnel peut reconnaitre le droit à la personne d'avoir des projets mais peut être ambivalent quant à leurs réalisations. A ce propos voici la citation d'un parent : « Elle voit des collègues qui attendent un bébé mais elle ne s'y intéresse pas. Et on se dit que pour notre confort c'est moins de préoccupations bien que ce soit son droit et que l'on serait très ouverts là-dessus. ». Or, le droit à l'erreur et l'acceptation du risque font partie intégrante du choix. Dans la citation suivante, un professionnel évoque l'accompagnement de la notion de risque : « Il y a aussi par exemple s'il dit qu'il veut sauter en parachute et qu'il est épileptique, à ce moment-là on déconseille mais on peut lui expliquer le pourquoi. Il a le droit de se poser ces questions, on essaye de répondre. ». L'entourage professionnel et familial joue généralement un rôle important pour accompagner la personne à faire des choix éclairés et l'informer à minima.

Finalement, l'agentivité dans ses enjeux de place entre la personne avec une déficience intellectuelle et son entourage questionne la notion d'équilibre, comme la citation suivante d'un parent le montre : « Le fait de lui laisser une certaine liberté lui permet de bien vivre. Je pense que s'il sentait qu'on l'empêchait de tout faire, il le vivrait mal. Au début j'avais tendance à le couver et puis petit à petit je l'ai laissé faire. ». Dans certains cas, le besoin d'agentivité de la personne avec une déficience intellectuelle s'exprime au travers des situations de rupture ou des conflits avec l'entourage, comme le partage ce parent dans la citation suivante : « Donc le problème à l'heure actuelle, anciennement ça allait quand il était petit parce qu'il était géré. Mais ici depuis qu'il est devenu adulte, le problème c'est comme un adolescent à qui vous donneriez le droit de décider et de prendre des initiatives mais qui n'a pas nécessairement la jugeote. Donc quand ça passe, ça passe mais quand ça se plante, ça se plante. Et qu'il ne veut plus nécessairement à l'heure actuelle accepter qu'on le contredise. Nous tous les conseils qu'on donne ça ne sert plus à rien. Comme un ado. Comme je dis, on est grillé nous. Et alors je vais lui donner un conseil il va m'envoyer bouler. Et deux jours après vous allez le rencontrer, dire exactement la même chose que moi mot pour mot, il va vous écouter. Mais moi il ne m'écoute plus, comme un ado.»

5.3.3 <u>Contingences environnementales</u>

L'agentivité de la personne avec une déficience intellectuelle peut être contrainte par le contexte.

Parfois, les défis de la personne surpassent les capacités de réponse du milieu et la structure déclenche elle-même une transition pour la personne (ex : exclusion de l'école). A ce propos, une personne accompagnée en FV témoigne : « Il s'est passé que, quand j'en ai eu marre, que je ne pouvais pas faire ce que je voulais ... ma sœur et puis moi on a fait des conneries. On a dit au prof' qu'on allait leur faire un tour et on leur a fait le tour et ... Quand on a été convoqué, on s'est fait virer du lycée. On devait plus remettre les pieds, on a fait les cons. ». Ce type de décision se prend souvent en réaction à l'émergence de comportements-défis, difficiles à accompagner. Une rupture d'accompagnement peut survenir, générant une rupture dans le parcours de vie qui vient,

en retour, limiter les opportunités de développement. Par ailleurs, les décisions du milieu peuvent être influencées par différents facteurs : des relations interpersonnelles négatives (conflit, harcèlement, discrimination), les possibilités de l'environnement (le nombre de places dans un établissement, les adaptations de l'environnement, l'opportunité de faire du bénévolat), les dispositions politiques (les droits et les devoirs, les règles de la collectivité).

La mobilité inter-établissements et transfrontalière peut être déclenchée par différents paramètres comme le nombre de places disponibles, le manque d'offre de services spécifiques, voire même la stigmatisation. Dès lors, ni la personne présentant une déficience intellectuelle ni son entourage n'émettent un choix spontané. Ils sont plutôt contraints d'accepter l'une ou l'autre proposition, comme l'illustre cette citation d'un parent : « On a été obligé après l'école de la placer. C'était une décision très dure à prendre même si elle le demandait aussi. Au début c'est vrai que c'était très dur aussi de la mettre en foyer. Elle avait 6 ans. À 6 ans, on n'avait pas d'échappatoire parce qu'il n'y avait plus personne qui voulait nous la prendre à l'école donc on n'avait pas d'échappatoire et puis fallait la mettre absolument en foyer sinon c'était rester à la maison. ». Ce dilemme s'accompagne parfois d'une situation d'éloignement familial ou de déménagement familial qui impactent tant la qualité de vie de la personne que celle de sa famille. A ce propos un parent explique la mobilité de son enfant il y a 30 ans : « G. était bien dans l'établissement en Belgique mais ce n'était pas ça quoi, c'était parce qu'on voulait. Mais comme on n'avait pas le choix... (I : par rapport aux places disponibles en France ça ?) Bah bien sûr. Ça été dur parce qu'on ne pouvait pas aller toutes les semaines. C'était quand même à 300km. ». A propos de la stigmatisation, une personne accompagnée par un SAC raconte : « mes parents ont tout fait pour venir en Belgique car les personnes à mobilité réduite sont vues comme un mouton noir de la société (dans son pays d'origine). ».

Les possibilités de la personne peuvent être contraintes par des **aspects juridiques et administratifs** liés à la situation de handicap, comme l'illustre l'exemple suivant concernant la mise en ménage, appuyé par une personne présentant une déficience intellectuelle : « Je voudrais habiter avec Francis mais l'avocat ne veut pas. Si on habite ensemble il va perdre des sous. Il est au chômage donc il va perdre son chômage. » et le professionnel l'accompagnant en SRA : « Elle veut vivre avec lui quand même mais apparemment, quand tu grattes, tu te rends compte que Francis, il ne veut pas qu'elle vive avec parce qu'il est au chômage et qu'il perdrait ses droits parce qu'elle, elle travaille. C'est l'administrateur de biens qui a mis un halte-là pour qu'elle soit prise en charge ici au niveau de la structure. »

Les choix concernant l'orientation du parcours de la personne présentant une déficience intellectuelle sont étudiés et soumises à validation par des grandes instances telle que la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ou l'ancienne CDES (Commission Départementale d'Education Spéciale). C'est ce qu'explique ce parent : « Entrer en Belgique, on a été accueilli par une espèce de grand jury. Il y avait au moins 20 personnes sinon plus, c'était affreux. Il fallait expliquer son cas pour essayer de justifier... pour pouvoir obtenir une place. Il fallait vraiment dire mon fils est handicapé pour pouvoir avoir une place, pouvoir avoir le droit à quelque chose. La CDES ? Alors ils étaient tous assis et nous ont été debout et puis on présentait notre truc : un jury d'examen, on était examiné. C'était bizarre. Et puis après, bah oui ... donc, je pense que c'était accordé. Ça y est c'était reconnu donc on est allé, on nous a proposé de nous envoyer. On disait voilà il y a une place donc on est allé voir. Donc on a fait plusieurs établissements avant d'avoir une place. »

Par ailleurs, l'adéquation entre le milieu et les capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle (en raison du handicap et de la santé) n'est pas toujours optimale et peut donc

entraver l'accès aux activités (scolaire professionnelles, occupationnelles, culturelles, de la vie quotidienne). Ainsi, le nouveau contexte de vie peut ne pas correspondre à aux besoins, envies et projet de la personne, questionnant ainsi le sens de la transition. C'est ce que suggère la citation suivante d'un parent : « Par contre à son arrivée en SEGPA, ça a été difficile, son arrivée en foyer, ça a été hyper difficile, l'arrivée en IMPro aussi. Là, elle m'a dit mais tu m'as mis chez les fous en foyer, ils sont tous handicapés, t'as vu comment ils sont, moi je ne suis pas comme ça et je ne veux pas rester là. Ça pour elle ça a été l'horreur et elle n'y est jamais faite, elle a toujours été en retrait. ». Vivre une transition non choisie peut être difficile pour la personne et affecter sa qualité de vie, entrainer des difficultés relationnelles, un isolement ou une perte de confiance en soi. Dans ce cas, il est important d'accompagner vers un meilleur niveau de contrôle et d'autres possibilités via l'écoute active ou l'expérimentation d'autres choix.

De plus, tout au long de son parcours de vie, les caractéristiques des personnes avec une déficience intellectuelle évoluent, obligeant les milieux à s'adapter aux nouvelles spécificités. Une modification de l'état de santé peut impacter les habitudes de vie de la personne, surtout si l'organisation des soins n'est pas optimale. C'est ce qu'explique ce professionnel : « Parce que ses soins sont à 3 heures de l'après-midi. Donc ça veut dire qu'elle ne peut pas partir en sortie toute seule, aller voir ses amies ou même avec le foyer parce qu'à 3 heures elle doit être ici pour faire son sondage. Elle ne peut pas faire ses courses à 6 heures parce qu'à 6 heures l'infirmière vient. Je pense que c'est sa santé et ses contraintes à elle mais il y a aussi les contraintes qu'on impose dans ce truc-là. »

Lorsque la personne arrive dans un nouveau lieu de vie, elle doit s'intégrer dans une organisation régie par un ensemble de règles spécifiques (règlement de fonctionnement, contrat de séjour, règles vie en collectivité...) qui contraignent l'agentivité des personnes avec une déficience intellectuelle. Une personne accompagnée en FAM nous raconte : « J'aimerais avoir un animal comme un chien, un chat, un poisson mais ici on ne peut pas, ici on n'a pas le droit. ». De plus, dans ce nouveau contexte elle doit composer avec un entourage qu'elle n'a pas choisi ce qui peut engendrer des difficultés d'adaptation et/ou relationnelles : « Je n'ai pas eu le choix de ma colocataire ni de mon éducateur. Les éducateurs sont déjà intégrés dans les maisons, on ne se choisit pas, on ne sait pas sur qui on peut tomber. Pour l'instant c'est compliqué, faut faire chacune des efforts. » (une personne accompagnée par un SLS).

Il est aussi à noter que les décisions s'appuient parfois sur des **expériences relationnelles négatives** (ex : harcèlement, pression familiale, échec scolaire). A ce propos une personne en FH nous explique avoir changé d'école « parce que je ne vais pas rester dans un collège qu'on me frappe. Je voulais plus aller au collège (I : Tu étais d'accord pour changer ?) Ouais, je revenais avec des pantalons troués euh... des blousons arrachés euh ah oui c'est pff... ». Au niveau de la santé, les personnes présentant une déficience intellectuelle expérimentent parfois **des situations de négligence ou de maltraitance**. Dans ce cas, la plainte somatique est directement associée à la déficience intellectuelle sans recherche d'une réelle cause somatique sous-jacente, comme a pu le vivre cette personne accompagnée en FV : « Et quand je demande à voir un médecin, elle n'a pas voulu. Et quand j'ai été voir un médecin par moi-même, il m'a dit non ce n'est pas dans votre tête que ça se passe et c'est une maladie que vous avez, il voudrait la soigner. Et ma mère nourricière, elle n'a jamais voulu la soigner. »

6 Discussion

Le présent rapport avait pour objectif de présenter le cadre théorique, la méthodologie et les principaux résultats issus de la recherche sur les parcours de vie mise en place dans le projet I

SAID. L'étude s'inscrit dans une approche participative des personnes avec une déficience intellectuelle, de leur entourage familial et des professionnels. Elle repose sur une méthodologie structurée et adaptée destinée à recueillir les parcours de vie des personnes accompagnées. Les entretiens réalisés avec les personnes présentant une déficience intellectuelle ont été riches. Ils nous ont montré que ces personnes doivent être considérées comme des sources d'information de la première importance concernant les questions et les problèmes qui les concernent tout le long de leur existence. (Guillemette et Boisvert, 2003).

L'analyse qualitative de 33 parcours de vie sur la base des entretiens réalisés auprès de 85 participants (personnes avec une déficience intellectuelle, proches et professionnels) a mis en évidence des facilitateurs et des freins à la qualité de vie des personnes avec une présentant une déficience intellectuelle. De cette analyse découle un ensemble de recommandations. Notre discussion met en perspective les résultats au regard d'éléments de la littérature concernant l'autodétermination, l'inclusion et la santé globale tout au long du parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle.

Le lien entre autodétermination et qualité de vie a déjà été souligné par Lachapelle et al. (2005). En intégrant la dynamique du parcours de vie, cette recherche met en évidence l'importance pour la personne d'avoir des opportunités d'exercer son autodétermination tout au long de sa vie, et plus particulièrement autour des transitions. Par rapport aux différentes transitions vécues, nous avons constaté que la recherche de la collaboration et de l'implication la personne dans le changement facilite sa prise de décision et favorise son sentiment de contrôle. Ainsi, l'autodétermination a un rôle important dans le bon déroulement des transitions et des changements de vie. Ce constat est congruent avec l'étude de Horner-Johnson (2011) qui évoque l'effet positif de l'autodétermination dans la mise en place de nouveaux comportements de santé. Par ailleurs, choisir son lieu de résidence est un droit promu par la CDPH (2006). Nos résultats suggèrent que les mobilités résidentielles et institutionnelles ont une influence importante sur la qualité de vie perçue. La place de la personne avec une déficience intellectuelle dans la gestion de sa mobilité et de son choix résidentiel se révèle cruciale. Dans l'étude de Rapegno et Ravaud (2017), les personnes avec une déficience intellectuelle choisissent leur lieu de résidence selon des critères variés : la proximité du domicile familial, les infrastructures autour de l'établissement (commerce, sport, loisir, transport en commun) et les caractéristiques de l'établissement (architecture, type de population accueillie, climat social, règle de vie). L'un de ces critères concerne la perception du public accueilli. Il met en évidence l'importance pour la personne d'être avec des pairs comparables en termes d'âge et de niveau de dépendance. Néanmoins, la restriction de l'offre de service et le manque de place sur le bassin de vie font partie des obstacles à l'autodétermination (Wehmeyer & Metzlet, 1995). Bodin et Douat (2015) relèvent que les personnes avec une déficience intellectuelle peuvent être dépossédées de leur choix et de leur parcours car dépendantes de la logique de place du secteur médico-social. De plus, le contexte de transition est différent d'une personne à l'autre et se place sur un continuum allant d'une situation non choisie ou d'urgence à une situation réfléchie ou préparée (Rapegno & Ravaud, 2017). Finalement, tout comme Longtin (2016), nous pensons qu'il est important d'impliquer et de préparer la personne au plus tôt dans le processus de transition quel que soit le domaine de vie. En parallèle, la famille et les professionnels, peuvent collaborer en amont pour sélectionner des établissements et services qui seront en adéquation avec le profil de la personne, ses besoins, ses envies et son projet. L'entourage familial et professionnel soutient la personne dans ses choix et sa prise de décision en lui apportant des informations, en lui permettant d'expérimenter et de se positionner. Toutefois, l'accompagnement du choix des personnes avec une déficience

intellectuelle peut être freiné par les croyances et représentations de l'entourage quant aux capacités d'autodétermination de la personne (Wehmeyer & Metzlet, 1995). Dès lors, il paraît primordial de continuer à développer les offres de formation à l'autodétermination⁹ tant à destination des accompagnants que des personnes avec une déficience intellectuelle ellesmêmes.

Les parcours de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent être caractérisés par des spécificités dans l'exercice de certains rôles sociaux valorisés et valorisant. Notre recherche montre qu'il existe des « non-événements », c'est-à-dire des événements qui seraient attendus mais qui ne se produisent dans le parcours de vie de la personne concernée (Schlossberg, 2005). D'autres études ont relevé des non-événements concernant la scolarité en milieu ordinaire (Picon, 2009), le statut d'adulte (Boudin & Douat), les possibilités de carrière réduites (Timmons, Hall, Bose, Wolfe & Winsor, 2011), la parentalité (Coppin, 2005). Par ailleurs, l'accès à certains rôles sociaux à l'âge adulte peut être retardé dans le temps, comme la fin de la scolarité, l'accès à l'emploi, la prise d'indépendance (Floyd, Costigan & Piazza, 2009). Tout ceci questionne la notion d'inclusion sociale qui a pour objectif que chaque individu puisse participer pleinement à la communauté et à la société en tant que membre valorisé et respecté.

Bien qu'elle soit un objectif explicite à atteindre pour les services de soutiens et de soins dans de nombreux pays (Ward & Stewart, 2008 ; Officer & Groce, 2009), l'inclusion sociale n'est pas toujours aisée à mettre en application (Bigby, 2008 ; Lippold & Burns, 2009). De l'enfance à l'âge adulte, la personne avec une déficience intellectuelle est confrontée à la difficulté de maintenir sa participation sociale au sein des milieux ordinaires : scolaire ou loisir (Milot et al., 2018), professionnel (Timmons et al., 2011), habitat (Rapegno & Ravaud, 2017). En effet, Hamilton et Atkinson (2009) précisent que la reconnaissance du handicap est un facteur d'exclusion sociale tant au niveau familial que communautaire.

S'agissant du milieux scolaire, l'étude de Sentenac, Pacoricona et Godeau (2016) suggère que les élèves en situation de handicap ont une probabilité plus élevée de se retrouver en situation de harcèlement à l'école ce qui constitue l'une des raisons d'un passage en milieu scolaire spécialisé. Néanmoins, Gombert et al. (2008) soulignent le bénéfice de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les classes ordinaires sur le bien-être et la participation sociale perçus à condition que les adaptations et les aménagements soient optimaux. S'agissant de la trajectoire professionnelle, l'accès à la formation et à l'emploi est perçu comme un obstacle dans notre étude comme dans celle de Timmons et al. (2011). En effet, les personnes avec une déficience intellectuelle ont des besoins spécifiques pour se maintenir dans le milieu ordinaire, comme la mise en place d'aménagements, de tutorat et d'un temps nécessaire à l'intégration et la progression des compétences. Ces résultats nous invitent à penser qu'il est nécessaire de proposer des formations continues de qualité aux personnes avec une déficience intellectuelle. De plus, à l'instar de Delporte (2015), nous observons qu'il existe une faible mobilité professionnelle dans le milieu spécialisé. Les évolutions de carrière des personnes avec une déficience intellectuelle sont limitées (Le Houerou, 2014) ce qui amène parfois la personne à exercer une activité professionnelle en inadéquation avec ses préférences et intérêts. En outre, les transitions vécues dans la trajectoire professionnelle ont une influence sur la qualité de vie de la personne avec une déficience intellectuelle. Enfin, en mettant un terme à la trajectoire professionnelle, la retraite peut s'accompagner de ruptures dans d'autres trajectoires de

64

⁹ Pour en savoir plus vous pouvez consulter les supports de groupe d'échange au l'autodétermination : https://www.isaid-project.eu/formation-groupe-echanges-autodetermination/

vie, qu'elles soient résidentielles, relationnelles ou identitaires (Delporte, 2015). Cela souligne l'importance d'informer et de préparer cette transition avec les personnes avec une déficience intellectuelle.

Pour finir, nos résultats indiquent que l'inclusion sociale peut être entravée par divers facteurs tant individuels qu'environnementaux. Au niveau individuel, ils soulignent l'importance pour les personnes avec une déficience intellectuelle de bien se connaître elles-mêmes pour s'orienter dans des formations, emplois, activités, relations et logements qui sont en adéquation avec leurs caractéristiques individuelles ainsi que leurs besoins et envies. Il est tout aussi important que les personnes avec une déficience intellectuelle disposent d'un niveau de connaissances suffisant des offres à leur portée afin de pouvoir établir des projets qui influenceront leur degré d'inclusion. De plus, le manque de compétences socio-émotionnelles et d'habilités sociales impacte grandement les possibilités de relations interpersonnelles, élément clé de l'inclusion sociale. De même, favoriser le développement des compétences socio-émotionnelles en proposant, par exemple, des temps d'échanges dédiés à ces questions semble essentiel. Le facteur environnemental est également primordial puisque l'inclusion sociale peut être entravée par l'impossibilité d'accéder à certains rôles sociaux, par le manque d'offres de formations et d'emplois adaptées aux diverses caractéristiques de la personne présentant une déficience intellectuelle ou encore par le manque de place dans les établissements. Ce dernier entraîne parfois l'orientation de la personne dans des structures et établissements accueillant des personnes avec des profils très différents d'elle. Finalement, nos résultats font apparaître clairement qu'il est nécessaire de continuer les actions de sensibilisation à la déficience intellectuelle et à ses spécificités tant dans le milieu ordinaire que spécialisé. Ces résultats concordent avec la littérature scientifique actuelle qui conceptualise l'inclusion sociale comme résultant de l'interaction entre les facteurs individuels et environnementaux ce qui réfère à l'approche écologique plus globale de la déficience intellectuelle actuellement prédominante tant dans les milieux de recherche que de pratiques (Abbott et McConkey, 2006; Clarkson et al., 2009 ; Clement et Bigby, 2009; Dodevska et Vassos, 2013; Hutchinson et al., 2014; Power, 2008; Overmars-Marx et al., 2014; Verdonschot et al., 2009).

Le parcours de **santé globale**¹⁰ des personnes avec une déficience intellectuelle est jalonné par des événements spécifiques. D'une part dans le contexte de naissance, il peut s'observer des facteurs étiologiques multiples associés à la déficience intellectuelle. Ces facteurs peuvent être d'origine génétique (syndrome), organique (facteur anténatal, prématurité, maladie congénitale, trouble neurologique, épilepsie) ou environnementale (carence, négligence, maltraitance). De plus, au cours de leur vie, les personnes avec une déficience intellectuelle sont susceptibles de présenter plus de troubles mentaux (Schuengelet Jansse, 2006) et somatiques (Boulanger, 2016) que les personnes sans déficience.

Nos résultats mettent en évidence le besoin pour les personnes avec une déficience intellectuelle de pouvoir comprendre et gérer les décisions qui ont trait à leur santé globale. Un frein important à la gestion de sa propre santé émerge lorsque la pathologie ou le symptôme est considéré comme résultant de la déficience intellectuelle sans recherche de la cause sous-jacente par les professionnels de santé ou les accompagnants. Cette non-reconnaissance du mal-être et le manque d'actions l'entourant peuvent alors être perçus par la personne avec une déficience intellectuelle comme une véritable maltraitance. Une piste d'action est d'améliorer la littératie en santé des personnes avec une déficience intellectuelle afin de leur donner les outils

¹⁰ La santé globale est définie par l'OMS comme un état de bien-être complet, sur le plan physique, psychologique et social et pas seulement une absence de maladie ou d'autre trouble physique.

nécessaires à l'exercice de leur agentivité dans le domaine de la santé globale. Aussi, la circulation des informations de santé, soutenue par une collaboration solide et fluide entre tous les acteurs (famille, professionnels, personne avec une déficience intellectuelle, partenaires) est incontournable. La connaissance des habitudes de vie de la personne avec une déficience intellectuelle permet d'identifier les situations sanitaires à risques ou précaires nécessitant un accompagnement spécifique quel que soit le niveau de sévérité de la déficience intellectuelle. Ces résultats rejoignent la littérature scientifique actuelle (Malou, Batselé, Rinaldi & Haelewyck, 2020).

Les services et établissements du secteur médico-social ont pour mission d'assurer l'hébergement, la gestion de la vie quotidienne, des activités sociales, et parfois, du suivi médical et paramédical. La vie en collectivité offre des avantages comme la présence de professionnels en permanence, l'évitement de la solitude et de l'isolement social (Beyrie, 2015). Néanmoins, les maltraitances subies en institution (Hamilton & Atkinson, 2009) ou en famille (Nader-Grosbois, 2015) sont évoquées. En effet, l'environnement familial est l'une des influences les plus durables sur le développement et la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle. Ainsi, il est important de s'intéresser aux dynamiques familiales sur une perspective « *life course* ». Esbensen, Seltzer et Krauss (2012) soulignent le rôle du soutien social perçu par les parents au cours de la carrière parentale. Cette dernière, selon Grant, Nolan et Keady (2003), présente un cheminement singulier au regard du parcours de l'enfant avec une déficience intellectuelle. La question du devenir des enfants au décès des parents est particulièrement prégnante (Breitenbach, 1998).

6.1 <u>Limites</u>

Comme toute recherche, la récolte et l'analyse des parcours de vie au sein du projet I SAID a rencontré plusieurs limites.

La première limite recensée concerne les limites liées aux caractéristiques de l'échantillon qui sont les suivantes : la faible représentativité des familles, une sur-représentativité des familles françaises et les effets de cohorte. Ainsi, le taux de participation des familles aux entretiens de recherche était globalement faible. Spécifiquement, nous avons pu récolter le témoignage de 17 parents concernant 13 parcours de vie sur un total de 33 parcours de vie. Cette limite peut être due à l'âge des personnes présentant une déficience intellectuelle incluses dans l'échantillon puisqu'il s'agit d'adultes avec une moyenne d'âge de 39 ans et 7 mois. De ce fait, les adultes de notre échantillon ont acquis une certaine autonomie et indépendance vis-à-vis du milieu familial qui peut expliquer la difficulté à mobiliser celui-ci. De plus, la représentation des parents étaient plus importantes en France qu'en Belgique amenant nécessairement un biais s'agissant de l'analyse des contextes, événements des périodes liées à l'enfance et à l'adolescence, les systèmes (éducatifs, médico-sociaux) dans les deux pays n'étant pas toujours équivalents. Enfin, il est important de considérer l'âge des participants puisque cela génère un effet de cohorte ne nous permettant pas d'étudier l'impact des nouveaux paradigmes et pratiques en termes d'autodétermination et d'inclusion sociale. Les différents systèmes en France et en Belgique ont largement évolué depuis les deux dernières décennies (loi, offre de service, évolution des paradigmes, mouvement d'autoreprésentation...).

Une deuxième limite concerne le recours à l'analyse de données qualitatives qui présente des biais bien connus en sciences humaines. En effet, il s'agit d'une méthode coûteuse en temps et

en énergie. De plus, sa validité scientifique est sujette à la subjectivité des chercheurs (Krippendorff, 1995). De surcroit, plus l'arborescence des catégories est importante, plus il est difficile de réaliser le codage ce qui peut générer des erreurs (Fahy, 2001; Kurasaki, 2000). Néanmoins, le choix d'une telle méthodologie a été effectué afin d'assurer le maximum de participation de la part des personnes avec une déficience intellectuelle et d'être au plus près de leurs représentations. De plus, l'analyse des données en tant que telle a fait l'objet d'une procédure stricte de codage entre équipes universitaires dans laquelle 10% du contenu de 25% des parcours de vie ont été codés de manière consensuelle en suivant la technique de négociation (Campbell et al., 2013). Cette démarche permet d'améliorer la fiabilité inter-codeurs en favorisant l'acquisition d'une logique commune à tous les chercheurs impliqués dans le codage (Krippendorff, 1995; Garrison et al., 2006). Finalement, l'interprétation et l'écriture des résultats ainsi que des recommandations qui s'en dégagent ont été réalisées de manière conjointe par les équipes universitaires afin d'assurer un consensus solide.

Une troisième limite a trait à l'inclusion des personnes avec des déficiences significatives dans l'échantillon. Nous nous sommes en effet basés sur la courbe de distribution de la déficience intellectuelle dans la population générale ce qui a permis de calculer une représentation de 2 personnes avec une déficience intellectuelle sévère à profonde pour un échantillon total de 70 personnes. Ce chiffre est donc plus représentatif que celui retrouvé au sein même de la population même s'il s'agit dès lors d'analyses que l'on peut davantage qualifier « d'analyses de cas ». Le parcours de vie de ces 2 personnes était évalué au travers des entretiens réalisés avec les proches ou les professionnels. Un travail d'adaptation pour pouvoir interviewer directement la personne avec des déficiences significatives a débuté (cf. cadre p.28) mais n'a pas pu être achevé en raison de la crise sanitaire liée au COVID-19. Ainsi, la restitution auprès de la personne avec des déficiences significatives et la consultation des vidéos d'entretien auprès de l'entourage familial et professionnel n'a pas pu se faire.

Une dernière limite rencontrée lors de cette étude est le manque de temps pour pouvoir exploiter les données quantitatives. En effet, des questionnaires d'auto et d'hétéroévaluation ont été utilisés afin d'évaluer des variables telles que le niveau d'autodétermination, de littératie en santé et de qualité de vie. Ces analyses n'ont pas pu être réalisées pour le présent rapport de recherche mais feront l'objet de publications scientifiques futures.

Concernant la méthodologie, nous pouvons observer certains points de vigilance. Ainsi, tout comme Hamilton et Atkinson (2009), nous avons pu constater que l'expression du parcours de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle peut générer du stress car elle est associée à des souvenirs traumatiques. Il est important que les chercheurs prennent du recul et tentent de comprendre ces récits mais également d'orienter la personne avec une déficience intellectuelle vers une personne de confiance afin d'être accompagnée et soutenue. Ensuite, malgré les aménagement et supports visuels mis en place (ligne du temps, carte, kit communication), nous avons été confrontés à certaines difficultés quant à l'évocation de souvenirs liés à l'enfance et l'adolescence autant pour les personnes accompagnées que pour les professionnels. D'une part, pour la personne avec une déficience intellectuelle, le récit de vie est un exercice comportant des embuches comme les persévérations dans le discours, la difficulté à restituer les événements de manière chronologique et de construire son parcours. Cet exercice sollicite des ressources cognitivo-sociales importante comme les capacités mnésiques, verbales, la flexibilité mentale, les habiletés sociales, la prise de parole, la gestion de stress enduite par l'entretien. D'autre part, les professionnels ont également des difficultés à restituer des

informations sur l'enfance et l'adolescence ce qui influence. De fait les recommandations pour ces deux périodes reposent essentiellement sur la parole des personnes avec une déficience intellectuelle et leurs parents.

6.2 <u>Pistes de recherche</u>

Le projet I SAID a choisi d'utiliser une méthode de recueil d'informations autour des parcours de vie qui est rétrospective. En effet, des adultes étaient interviewés et il leur était demandé de se rappeler des éléments spécifiques à différentes tranches d'âges comme l'enfance, l'adolescence, le stade de jeune adulte et la vie actuelle (stade adulte). Il en a découlé que nous avons obtenu davantage d'informations sur le stade de la vie actuelle (âge adulte) que sur les stades précédents ce qui est étroitement lié aux difficultés de mémoire à long terme des personnes avec une déficience intellectuelle. Ainsi, une piste de recherche future serait d'adopter une méthodologie prospective, longitudinale, en accompagnant une cohorte de jeunes enfants au travers de leur parcours de vie. Difficile à mettre en place, ce type de recherche nécessite des moyens importants. Il permet cependant de suivre précisément les trajectoires individuelles et est très riche en information. Une autre piste à envisager serait de comparer des récits de parcours de vie récoltés auprès d'enfants, d'adolescents, de jeunes adultes et d'adultes afin d'observer si les facilitateurs et freins identifiés dans cette recherche sont également évoqués lorsque les personnes ayant une déficience intellectuelle sont interrogées au moment présent.

Un autre point à investiguer lors de prochaines études serait de développer un matériel suffisamment adapté pour recueillir directement les représentations des personnes avec des déficience significative au sujet de leur parcours de vie. Ce travail a commencé au cours du projet I SAID et mériterait d'être poursuivi au cours d'autres recherches.

Enfin, cette étude incluait uniquement des personnes présentant une déficience intellectuelle accompagnée et vivant majoritairement en structure. Il serait intéressant de répliquer ce travail auprès de personnes habitant avec leur entourage familial ou en autonomie afin d'évaluer si les facilitateurs et les freins à leur qualité de vie sont similaires à ceux observés pour leurs pairs accompagnés en structure. Tout comme l'étude de Rimmer, Braddock et Marks (1995), on peut en effet poser l'hypothèse selon laquelle un certain nombre de facteurs seraient différents en fonction du cadre de vie c'est-à-dire en structure, en habitat inclusif ou au domicile familial.

7 Recommandations

L'expérience tirée de la recherche participative, s'agissant de l'étude des parcours de vie, nous amène rédiger des recommandations concernant les parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle.

Faciliter l'accès à des rôles sociaux valorisant et valorisés

- Accéder à l'éducation
- Accéder à la formation et au travail
- Accéder aux loisirs et aux bénévolats
- Favoriser les relations interpersonnelles
- Développer les compétences de tous

Mieux accompagner le parcours de vie

- Faciliter l'adaptation aux changements des personnes avec une déficience intellectuelle
- Renforcer la collaboration entre tous les acteurs

Permettre à la personne de se sentir actrice de son parcours de vie

- Offrir des opportunités de choix et les expérimenter
- Adapter la posture d'accompagnement
- Améliorer l'offre de services

• Faciliter l'accès à des rôles sociaux valorisant et valorisés

Pour améliorer la qualité de vie, les rôles sociaux exercés par la personne présentant une déficience intellectuelle doivent être évolutifs tout au long du parcours de vie : être écolier, travailleur, en couple, parent, représentant de la communauté... En effet, il est important de satisfaire certains besoins fondamentaux psychologiques comme le besoin de compétence, d'autonomie et d'affiliation au travers les opportunités proposées. En outre, le changement de contexte permet à la personne de vivre dans un cadre de vie différent, de rencontrer de nouvelles personnes, de s'inscrire au sein de nouvelles activités tout en favorisant la poursuite des apprentissages soutenant l'autonomie et l'autodétermination indépendamment du niveau de sévérité de la déficience intellectuelle.

- 1. Le parcours de vie de la personne avec une déficience intellectuelle présente des spécificités en termes d'opportunités à la participation sociale et d'expérience de rôles sociaux. Dans cette perspective, il semble pertinent d'évoquer avec les personnes présentant une déficience intellectuelle son rapport à la norme et aux représentations des modèles sociaux. Pour cela, l'ouverture d'espaces de parole dédiés et identifiés semble nécessaire afin de les encourager à s'exprimer sur ces sujets, d'autant plus s'ils sont sources de mal-être. Certains thématiques mériteraient un accompagnement plus individualisé tels que la construction de l'identité et la perception du handicap.
- 2. Faciliter l'accès à des rôles sociaux valorisants et valorisés en milieux ordinaires ou au sein des établissements en fonction du souhait de la personne avec une déficience intellectuelle

permet un accomplissement et une réalisation de soi. Les différents niveaux de participation à la communauté favorisent dans une certaine mesure le processus d'émancipation et d'autoreprésentation des personnes elle-même. Pour cela, il est important de se tourner vers des projets soutenant les pratiques inclusives à plus ou moins grande échelle (ex : projet Renc'autres, projet I SAID, CVS, groupe d'échange à l'autodétermination). La **rencontre des pairs** impliqués dans certaines activités peut motiver la personne à croire en elle et en ses projets.

- 3. Le sentiment d'être dans un groupe très différent de soi peut, en effet, affecter la perception de soi, engendrer des émotions négatives et un repli sur soi. Pour consolider l'inclusion de la personne dans ces milieux de vie, il est important de **favoriser le sentiment d'affiliation**, c'est-à-dire qu'elle puisse **se sentir à sa place** notamment en favorisant l'homogénéité des profils des personnes accompagnées.
- 4. La participation sociale des personnes peut être entravée par des mesures de protection ou des injonctions judiciaires. Ces mesures de protection peuvent être détenue par un membre de la famille ou des associations tutélaires indépendantes. Il est important de mener une réflexion au cas par cas sur les éventuelles marges de liberté, avec la personne accompagnée et les partenaires de tutelles ainsi que judiciaires.

Accéder à l'éducation

- 5. Accéder, dès la petite enfance à l'enseignement (ordinaire ou spécialisé) permettrait aux personnes avec une déficience intellectuelle de développer des compétences sociales, cognitives et adaptatives. Ses compétences développées augmentent à l'âge adulte les opportunités d'accéder à une formation, un emploi et des loisirs. Accéder, dès la petite enfance à l'enseignement (ordinaire ou spécialisé) permettrait aux personnes avec une déficience intellectuelle de développer des compétences sociales, cognitives et adaptatives. Ses compétences développées augmentent à l'âge adulte les opportunités d'accéder à une formation, un emploi et des loisirs. Divers facteurs favoriseraient le sentiment d'inclusion scolaire du jeune avec déficience intellectuelle au sein de sa classe, plus spécifiquement dans le milieu ordinaire : une relation enseignant-élève positive, un style d'enseignement et un type de pédagogie adapté aux besoins du jeune, un climat de classe positif et soutenant.... Ainsi, lorsque le jeune se retrouve devant une succession d'échecs scolaires, il est important que des accompagnements soient mis en place grâce à des dispositifs et suivis pédagogiques/psychologiques afin de préserver son estime de lui ainsi que son sentiment d'efficacité personnelle.
- 6. Lorsque l'école n'est plus adaptée à aux besoins, forces et défis de la personne avec une déficience intellectuelle, le soutien de la famille et d'une équipe pluridisciplinaire formée permettrait d'être accompagné dans son évolution et préparé, si nécessaire, à une transition d'une école ordinaire vers une école spécialisée. Ainsi, le passage de l'école ordinaire à l'école spécialisée peut être vécu positivement s'il permet d'assurer l'intégrité et le développement global du jeune avec une déficience intellectuelle ainsi que d'accompagner une problématique de santé complexe.
- 7. Accéder à la scolarité en milieu spécialisé permet de mieux évaluer et répondre aux besoins ou souhaits de l'enfant ayant une déficience intellectuelle. En effet, à travers un soutien adapté aux apprentissages ainsi que le développement de relations positives et bienveillantes, la qualité de vie perçue peut s'améliorer.

o Accéder à la formation et au travail

- 8. Obtenir un diplôme (i.e. formations, permis de conduire) et un emploi sont des indicateurs de réussite sociale chez l'adulte ayant une déficience intellectuelle permettant d'avoir accès à un rôle social valorisant et valorisé. Ainsi, l'accès à un milieu professionnel et le droit à la mobilité permet à la personne d'être confrontée à un nouveau contexte induisant de nouvelles expériences sociales et d'apprentissage. Il serait intéressant de développer les offres de formations et les débouchés associés ce qui permettrait à la personne avec une déficience intellectuelle de découvrir des secteurs en adéquation avec ses préférences et ses choix que ce soit en milieu de travail ordinaire et/ou spécialisé. Au plus les propositions de l'environnement sont multiples et variées, au plus la personne accède à des opportunités professionnelles épanouissantes.
- 9. Le statut et la reconnaissance de la personne en tant que travailleur en situation de handicap facilitent son accès à un emploi adapté. Dans un contexte professionnel, il serait important d'apporter des feedbacks constructifs réguliers à la personne s'agissant de son activité et d'être à l'écoute de l'évolution de ses intérêts et préférences.

Accéder aux loisirs et aux bénévolats

10. Les loisirs et les bénévolats peuvent être un levier à la participations sociale par l'intermédiaire de l'engagement citoyen, de la valorisation des compétences des personnes ainsi que de leur rayonnement au cœur de la société. L'accès aux loisirs et au volontariat devrait s'appuyer sur les préférences et intérêts exprimés par la personne présentant une déficience intellectuelle. Le contexte dans lequel se déroulent ces activités devrait être bienveillant et flexible en proposant des adaptations relatives à l'évolution des caractéristiques de la personne (i.e. état de santé, capacité de la personne, centre d'intérêt...).

Favoriser les relations interpersonnelles

- 11. Il parait important, pour les personnes avec une déficience intellectuelle de pouvoir développer et entretenir des relations (i.e. familiales, amicales, amoureuses, professionnelles, ...) significatives et de privilégier les contacts avec des personnes qui ont une attitude positive et valorisante envers elles. Ainsi, recevoir du soutien de la part des accompagnants pour développer et maintenir des relations est primordial. Il est préconisé de soutenir le développement des compétences socio-émotionnelles et habiletés sociales, à tous les âges de la vie, au travers des ateliers dédiés permettant d'informer, si besoin, les personnes sur la vie relationnelle, affective et sexuelle.
- 12. Dans certain cas les professionnels peuvent avoir des représentations différentes de la vie relationnelle. Par exemple, certains sont tolérants vis-à-vis de la vie affective et sexuelle alors que d'autres le sont moins. Par ailleurs, un environnement relationnel qui offre des opportunités d'expérimenter des choix et de prendre des décisions permettrait aux personnes avec une déficience intellectuelle de mieux se connaître, de gagner en maturité et en autonomie.

o Développer les compétences de tous

- 13. Poursuivre le soutien du développement des compétences de la personne grâce à l'implémentation d'un projet de vie, la participation à des stages pratiques d'autodétermination, un environnement favorable à l'expression de l'agentivité, l'évolution des représentations de l'entourage par rapport à la personne, ses habiletés et ses droits. En effet, les compétences adaptatives de la personne peuvent l'aider dans l'expression de son agentivité (organiser son temps, gestion administrative, etc.). Si le niveau de compétences adaptatives sont faibles, l'accompagnant peut intervenir pour soutenir l'agentivité. Dans certain cas, il exerce parfois un rôle de protecteur en mettant en évidence les risques et les conséquence négatives (dangers, frustrations ...).
- 14. Il est important que la personne développe des compétences pour s'inclure dans la société mais il est également nécessaire que la société s'adapte aux personnes à besoins spécifiques. Le changement de milieux peut être déterminée par la rencontre de certaines difficultés comme des situations de harcèlement et de stigmatisation. Des actions pourraient ainsi être mises en place dans les milieux concernés. En effet, il est important de poursuivre les sensibilisations sur la tolérance à la différence, les violences et le harcèlement scolaire.
- 15. Les familles d'accueil et les enfants placés devraient être suivis étroitement afin de prévenir les situations de rupture et promouvoir la bientraitance. Aussi, les familles d'accueil devraient, lors de l'accueil d'enfants avec une déficience intellectuelle, avoir des formations et des clefs de compréhension s'agissant des spécificités de la déficience intellectuelle et des adaptations possibles.
- 16. Il semble important que les **professionnels de santé soient formés à la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle** pour qu'ils bénéficient d'un accompagnement suffisant et adapté. Ainsi, les professionnels de la santé devraient connaître la déficience intellectuelle et ses spécificités, adapter leur approche, attitude et langage, prendre en compte la parole de la personne et de l'entourage, ainsi que de développer un réseau de personnes-ressources.

• Mieux accompagner le parcours de vie

La qualité de l'accompagnement tout au long du parcours de vie et autour des transitions relève d'une éthique autant institutionnelle que dans les pratiques professionnelles et familiales. Il s'agit principalement de faciliter les transitions et prévenir les ruptures. Par ailleurs, pour améliorer la qualité de vie lors d'une transition, le contexte devrait faciliter l'adaptation aux changements des personnes avec une déficience intellectuelle. En outre, il est important de renforcer la collaboration entre tous les acteurs (professionnels, familles, personne avec une déficience intellectuelle...) des milieux de vie fréquentés (domicile familial, école, établissement médicosocial, structure de santé...) afin de favoriser le meilleur accompagnement possible de la personne. Pour cela, il faut veiller à dégager les moyens (matériel, temps, humain...) nécessaire et suffisant pour créer un contexte optimal au moment des changements majeurs (événements de vie, transition de milieux...) vécus par la personne présentant une déficience intellectuelle.

- Faciliter l'adaptation aux changements des personnes avec une déficience intellectuelle
- 17. La transition peut être déterminée par l'apparition de situation de stigmatisation, de disponibilité de place, d'une problématique de santé globale, des relations au domicile conflictuelles ou encore la mise en couple. Il semble important que la transition ait du sens pour la personne avec une déficience intellectuelle et qu'il y ait une correspondance entre le lieu de vie de la personne et ses caractéristiques individuelles (i.e. forces, faiblesses, besoins et envies). Dans cet optique, il est nécessaire de pouvoir poser un diagnostic précoce afin d'orienter correctement les personnes dans leur parcours de vie dès le plus jeune âge. De plus, s'engager dans une démarche diagnostique est importante tout au long de la vie permet d'adapter au mieux l'accompagnement aux caractéristiques (potentiellement évolutives) des personnes.
- 18. Toute transition nécessite un temps de consultation, de préparation, d'adaptation et de suivi sur le long terme en fonction des caractéristiques du milieu et de la personne ayant une déficience intellectuelle. Pour cela, il est possible de mettre en place des stages d'essai, des visites, des temps de convivialité, des rencontres entre partenaires (personnes, familles, professionnels), de rendre accessibles les documents (i.e. livret d'accueil, règlement, contrat de séjour, projet...), d'évaluer la personne et ses motivations. Par ailleurs, les personnes accompagnées peuvent vivre des changements imposés et répétés sur une courte durée. Face à cette situation, l'entourage familial et professionnel pourrait observer, évaluer le comportement et le processus adaptatif et si besoin, mettre en place des accompagnements plus spécifiques.
- 19. Afin d'éviter les ruptures de contact des relations familiales et amicales, les professionnels peuvent jouer le rôle de médiateur en favorisant les temps de rencontre conviviaux interétablissements, au sein de l'établissement ou non. Concernant la relation à l'autre, il s'agit de veiller au bien-être de la personne et de repérer d'éventuelles situations de violence et de maltraitance.
- 20. Il semble y avoir une rupture d'accompagnement entre le cursus scolaire de formation et l'accès au premier emploi. Ainsi, favoriser le développement des services d'accompagnement à la transition pourrait diminuer le risque de rupture entre le champ de l'enfance et de l'adulte en permettant aux jeunes d'assoir leur statut d'adulte ainsi que d'affiner leurs projets d'hébergement ou professionnel.
- 21. Les premières expériences professionnelles peuvent, au vu des caractéristiques développementales de la personne avec une déficience intellectuelle, survenir trop tôt dans son parcours de vie ce qui questionne le système médico-social et sa gestion du parcours de vie basé sur une logique d'âge plutôt que de projet. L'accompagnement de l'entourage (professionnel ou familial) concernant la découverte des possibilités par des stages semble bénéfique pour accéder à un emploi épanouissant. Aussi, la recherche d'activités alternatives respectant les préférences et intérêts de la personne pourrait permettre de pallier cette situation de rupture d'accompagnement.
- 22. Il est important de faciliter les mobilités des adultes ayant une déficience intellectuelle, car cela peut permettre une meilleure adéquation avec les souhaits et besoins de la personne. Par exemple, la mobilité professionnelle permettrait d'éviter le ressenti d'une certaine lassitude, rebondir après un accident de travail ou encore d'échapper à des relations interpersonnelles négatives. En parallèle, il s'agit de diversifier les offres de formations et les métiers dans le secteur professionnel spécialisé ou non, mais également de développer des aides humaines, matérielles ou financières à la formation initiale et continue.

- 23. Pour éviter les ruptures d'accompagnement dû à l'épuisement de l'entourage (famille et professionnel), il pourrait exister des stratégies comme la mise en place d'une transition temporaire et planifié par le biais de **dispositif adapté**, d'un **répit à l'aidant ou institutionnel** (accueil temporaire de la personne avec une déficience intellectuelle).
- 24. Les professionnels attirent l'attention sur la nécessité de continuer à développer des outils et supports adaptés (i.e. emploi du temps, signalisation des espaces, planning du jour, présence ou absence) permettant de structurer l'espace et le temps ainsi que les personnes avec une déficience intellectuelle appréhende au mieux leur environnement.

Renforcer la collaboration entre tous les acteurs

- 25. Il est important que les professionnels de santé puissent prendre en compte les émotions négatives des parents et les accompagner de manière coordonnée et bienveillante dans l'acceptation du handicap (voir le jeune via le prisme de ses compétences et non uniquement de ses déficits), dans l'information des démarches de suivis (i.e. médicales, sociales...) à entreprendre et dans l'apprentissage des gestes quotidiens de santé (ex : injection intramusculaire).
- 26. Lors de la transition vers le milieu spécialisé, il serait nécessaire que les parents et le jeune soient entendus et accompagnés. Les parents auraient davantage le sentiment de contrôle s'ils sont informés, accompagnés et orientés vers des services et structures adaptés aux besoins de leurs jeunes. De plus, afin d'améliorer l'anticipation de la transition entre le secteur enfance et adulte, l'entourage familial aurait besoin de plus de transparence du recensement des places disponibles sur leur territoire.
- 27. Les professionnels ont généralement **peu d'informations concernant l'historique** des événements vécus par la personne avec une déficience intellectuelle. Or, il semble important pour les professionnels de bénéficier de telles informations qui peuvent les aider à comprendre certains comportements de la personne et ainsi assurer une continuité dans les suivis proposés.
- 28. Les professionnels peuvent **soutenir et aider les décisions** des parents en les aiguillant vers les offres de services, les possibilités territoriales, les caractéristiques individuelles, l'adéquation aux besoins de la personne ainsi que les démarches administratives à effectuer. L'accompagnement des professionnels permet de rassurer les parents quant aux choix qu'ils effectuent et de favoriser la transition pour la personne avec une déficience intellectuelle. Il s'agit d'un réel **travail de collaboration** entre les professionnels d'une part, et la personne ayant une déficience intellectuelle ainsi que sa famille d'autre part. Par ailleurs, le **rôle des parents** gagne à être valorisé et peut constituer une **ressource** tant pour les professionnels que pour les autres parents (ex : groupes d'échanges entre parents).
- 29. Il semble important de se coordonner entre les différents milieux de vie afin de soutenir la personne dans l'atteinte des buts importants pour elle, notamment, en renforçant la collaboration avec les familles et les partenaires. Dans certains cas, la personne souhaite changer de milieu mais elle identifie et anticipe des difficultés intrinsèques (par ex., la gestion de l'argent, l'organisation de l'agenda et des horaires, la gestion de la vie quotidienne, les problèmes de santé, des relations au domicile conflictuelles, la mise en couple) comme un frein insurmontable. Alors, la préparation vers le changement peut nécessiter l'évaluation de la personne et la mise en place d'un soutien adapté peut être proposés pour tendre vers le but souhaité.

- 30. Il est essentiel de **renforcer le lien entre les milieux médico-sociaux et sanitaires** afin d'améliorer la prise en charge de la personne ainsi que la continuité de son accompagnement.
 - Permettre à la personne avec une déficience intellectuelle de se sentir actrice de son parcours de vie

Se sentir agent tout au long de son parcours de vie semble essentiel pour favoriser la qualité de vie. Pour cela, adapter les pratiques accompagnement, réunir les contingences environnementales et encourager les opportunités de choix favorisent le développement de l'autodétermination des personnes elle-même. Dès lors, à tous âges, la personne avec une déficience intellectuelle peut faire des choix, donner son opinion et son avis sur son quotidien et son projet de vie.

- Offrir des opportunités de choix et les expérimenter
- 31. Même à l'enfance et à l'adolescence, des actions peuvent être mises en place pour soutenir l'expression de l'agentivité des personnes. La personne avec une déficience intellectuelle peut donner son avis (libre ou parmi différents choix proposés) puis expérimenter son choix. Suite à cette expérience, elle peut alors prendre une décision éclairée au regard de ses ressentis (accompagné par l'entourage ou non). Dès lors, il paraît primordial de proposer suffisamment d'opportunités à la personne. D'une part, ses opportunités de choix peuvent porter sur des éléments du quotidien comme : le menu, les achats, l'aménagement de la chambre, les vêtements, les activités, ses colocataires, son référent projet etc. La liberté de choix pour l'organisation quotidienne (ex : aménagement de la chambre) peut aussi permettre de favoriser l'implication de la personne (ex : ranger sa chambre plus régulièrement). D'autre part, il est important que l'entourage puisse laisser l'opportunité aux personnes d'expérimenter son agentivité pour des aspects importants de sa vie (i.e. scolarité, logement, type d'accompagnement). Ainsi, les personnes avec une déficience intellectuelle peuvent être actrices de leur changement à chacune des étapes de celui-ci. Il s'agit de mettre la personne au cœur de son parcours de vie et accompagnement en lui laissant certaines possibilités comme réfléchir, expérimenter et tester les options, avoir le droit à l'erreur, changer d'avis et prendre une décision. Pour cela, il est essentiel de s'affranchir de la logique de places et d'inscrire les grandes transitions dans le projet **individualisé** de la personne.
- 32. La mobilité ou le changement de milieu de vie des personnes avec une déficience intellectuelle devraient être soutenus et préparés en collaboration avec celles-ci. Par ailleurs, les conséquences de la mobilité inter-établissements et transfrontalière doivent être évoquées avec la personne présentant déficience intellectuelle afin de recueillir son opinion et son ressenti sur les avantages et les inconvénients perçus de la situation.
 - o Adapter la posture d'accompagnement
- 33. Les personnes avec une déficience intellectuelle peuvent être soutenues par un entourage agissant en adéquation avec leurs choix. En effet, les accompagnants peuvent soutenir l'expression de l'agentivité en adaptant leurs pratiques. Pour cela, il est conseillé d'être à l'écoute de la personne concernant son projet et le réguler en conséquence. Pour les

- personnes non-verbales, les professionnels peuvent passer par **l'observation des comportements** et expérimenter par essai-erreur ce qui pourrait convenir à la personne.
- 34. Les postures d'accompagnement de l'entourage professionnel et familial devraient s'ajuster aux besoins de liberté, de responsabilisation, d'autonomie, en proposant des opportunités de choix et de prises de décisions, tout en continuant d'apporter un étayage aux personnes.
- 35. La concertation de plusieurs acteurs comme la famille, la personne et les professionnels est parfois essentielle pour aider la personne à prendre une décision et/ou à l'assumer. La disponibilité des professionnels est importante pour pouvoir évaluer les objectifs grâce à l'écoute et avec l'aide d'outils (ex : grille d'évaluation). Cette évaluation permet aux accompagnants de prendre du recul par rapport à leurs croyances et analyser les possibilités offertes par l'environnement.

o Améliorer l'offre de services

- 36. De part et d'autre de la frontière, l'offre de services et de structures de logement rend possible la mobilité des adultes présentant une déficience intellectuelle. Il paraît important de développer davantage les offres de services sur les territoires afin que chaque personne puisse trouver un lieu accessible et adapté. Par exemple, les modalités d'accompagnement peuvent être différentes (par ex., foyer de vie, foyer hébergement, logement supervisé, logement inclusif) permettant de répondre différemment au souhait, besoin de sécurité, d'autonomie et d'indépendance des adultes avec une déficience intellectuelle.
- 37. De plus, le **développement préférentiel de structures et unités à taille humaine** (n=10) **sur le territoire franco-belge** permettrait de promouvoir un accompagnement individualisé et de le proposer aux personnes souffrant de la vie en collectivité.

Une synthèse des recommandations issues des entretiens parcours de vie est disponible sur le site internet du projet I SAID : https://www.isaid-project.eu/rapport-et-recommandation-parcours-de-vie/

8 Conclusion

Le projet ISAID a mobilisé pendant quatre années des partenaires belges et français autour des défis communs que représentent la promotion de la santé globale, l'autodétermination et l'inclusion des personnes avec déficience intellectuelle¹¹. Il s'est adossé à un dispositif de « recherche – action – formation » qui comportait une étude sur les parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle (dans sa partie recherche).

D'un point de vue théorique, l'étude s'est appuyée sur deux paradigmes complémentaires des Sciences Humaines et Sociales : 1- Le processus de production du handicap (PPH) qui considère que la situation de handicap résulte de l'interaction entre une personne, caractérisée par ses forces et ses limites, et un environnement qui comporte lui-même des éléments facilitateurs, mais aussi des obstacles. 2- La théorie du parcours de vie qui conceptualise le développement humain comme une adaptation réciproque et progressive entre la personne et les environnements dans lesquels elle évolue. La forme que prend ce développement est déterminée

¹¹ Voir le Rapport sur la recherche participative dans le projet I SAID sur le site internet du projet

par un « horloge sociale » (influence sociale qui va du macro-système au micro système), mais aussi l'agentivité de la personne, c'est-à-dire de sa capacité à faire des choix et décider.

Du point de vue méthodologique, une adaptation précise et rigoureuse de la technique d'entretien aux caractéristiques des personnes avec une déficience intellectuelle nous a permis de recueillir des informations sur les parcours de vie de ces personnes, de l'enfance à l'âge adulte. Des entretiens avec l'entourage et les professionnels sont venus compléter les informations fournies par les intéressés.

L'un des principaux enseignements de cette étude est que les personnes avec une déficience intellectuelle peuvent être considérées comme des interlocuteurs de premier ordre pour recueillir des informations, des témoignages, des ressentis à propos de leurs conditions de vie ou les événements de vie qui les concernent. Le recueil de cette parole est cependant tributaire d'un environnement facilitateur (les aménagements et les supports utilisés pour les entretiens dans notre étude). Ainsi, ce type de recherche basée sur une approche participative est un moyen intéressant pour bénéficier de l'expertise des personnes concernées. Chez certaines d'entre-elles, il semble même s'accompagner d'une prise de conscience de leur propre capacité à agir¹² (cf., Anadón, 2007, p.53).

La présente étude montre aussi l'intérêt de considérer les parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle, tant dans la recherche que dans les milieux de pratique. Le parcours de vie résulte d'une adaptation réciproque et progressive de la personne et de son environnement. Les entretiens montrent bien l'interaction permanente entre ces deux dimensions tout au long de la vie. Dès l'enfance, la personne avec une déficience intellectuelle possède des caractéristiques propres qui vont influencer son parcours de vie en fonction du contexte dans lequel elle se trouve et des opportunités qui en découlent. Les différents systèmes (du macrosystème au microsystème) dans lesquels la personne s'inscrit influencent ses possibilités de développement et d'autodétermination, sa trajectoire de vie et la façon dont elle la perçoit. Ainsi, il arrive que les caractéristiques personnelles des personnes avec une déficience intellectuelle ne se transforment pas en forces développementales si elles n'évoluent pas dans un environnement favorable. Néanmoins, le résultat développemental à un moment donné est à la fois l'issue des interactions précédentes entre la personne et son environnement mais aussi une source d'influence pour les futures interactions. En ce sens, la personne acquiert toute sa vie de nouveaux moyens d'interagir avec les composantes de ses différents milieux de vie. Ainsi, les milieux de pratique ainsi que l'entourage peuvent soutenir et accompagner le développement de la personne à chaque stade de sa vie afin de l'équiper au mieux pour les transitions futures.

_

¹² Voir vidéo <u>Les entretiens de recherche dans les parcours de vie</u>

9 Bibliographie

- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 10(3), 275-287.
- Anadón, M. (2007). La recherche participative. Multiples regards. *Presses de l'Université du Québec*.
- Balcazar, F. E., Keys, C. B., et 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
- Baltes, P. B. (1987). Theoretical Propositions of Life-Span Developmental Psychology: *On the Dynamics Between Growth and Decline. Developmental Psychology*, 23(5), 611-626.
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences*, 1(1), 1-34.
- Beail, N., & Williams, K. (2014). Using qualitative methods in research with people who have intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 85-96.
- Beaudoin, S., Beaudry, M., Cloutier, R., Drapeau, S., Saint-Jacques, M. C., & Simard, M. (1997). Réflexions critiques autour du concept de transition familiale. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 35 (3), 49-67.
- Bee, H. L., & Boyd, D. (2011). Les âges de la vie : psychologie du développement humain. Erpi.
- Bertaux, D., & De Singly, F. (2016). Le récit de vie (4e éd.). Paris: Armand Colin.
- Bessin, M. (2010). Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique. *Informations sociales*, (6), 12-21.
- Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 148-157.
- Bodin, R., & Douat, É. (2015). Un âge refusé. *Agora débats/jeunesses*, 71(3), 99-110. doi: 10.3917/agora.071.0099
- Booth, T., & Booth, W. (1996). Sounds of silence: narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11(1), 55-70.
- Bronfenbrenner, U. (1996). Le modèle « Processus-Personne-Contexte-Temps » dans la recherche en psychologie du développement: principes, applications et implications. Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant, 9-59.
- Bronfenbrenner, U. (2005). Making human beings human: Bioecological perspectives on human development. *Sage Publications*.
- Burrick, D. (2010). Une épistémologie du récit de vie. Recherches qualitatives, (8), 7-36.

- Cawthon, S. et Lou Garberoglio, C. (2017). Research in Deaf Education: Contexts, Challenges, and Considerations. *Oxford University Press*.
- Charbonneau, J. (2006). Réversibilités et parcours scolaires au Québec. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120,(1), 111-131. doi:10.3917/cis.120.0111.
- Clarkson, R., Murphy, G. H., Coldwell, J. B., & Dawson, D. (2009). What characterisrtics do service users with intellectual disability value in direct support staff within residential forensic services? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 283-289.
- Clement, T., & Bigby, C. (2009). Breaking out of a distinct social space: Reflection on supporting community participation for people with severe and profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 264-275.
- Cowan, P. A., & Hetherington, E. M. (1991). Family transitions (Vol. 2). *Psychology Press*.
- Delporte, M. (2015). L'expérience de la retraite des travailleurs handicapés. *Le sociographe*, 52,(4), 33-44. doi:10.3917/graph.052.0033.
- Diederich, N. (2013). Les naufragés de l'intelligence : paroles et trajectoires de personnes désignées comme" handicapées mentales". La découverte.
- Dodevska, G. A., & Vassos, M. V. (2013). What qualities are valued in residential direct care workers from the perspective of people with an intellectual disability and managers of accomodation services? *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 601-615.
- Dolbec, A. et 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.
- Elder, G. H. (1986). Military times and turning points in men's lives. *Developmental psychology*, 22(2), 233.
- Elder, G. H. (1998). The life course as developmental theory. *Child Development*. 69(1), 1-12
- Elder Jr, G. H. (1999). Children of the Great Depression: Social change in life experience. *Westview Press*.
- Ellem, K., Wilson, J., Chui, W. H., & Knox, M. (2008). Ethical challenges of life story research with ex-prisoners with intellectual disability. *Disability & Society*, 23(5), 497-509.
- Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2012). Life Course Perspectives in Intellectual Disability Research: The Case of Family. *The Oxford handbook of intellectual disability and development.*
- Fang, J., Fleck, M. P., Green, A., Mcvilly, K. R., Hao, Y., Tan, W., Fu, R. et Power, M. (2011). The response scale for the intellectual disability module of the WHOQOL: 5-point or 3-point? *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(6), 537–49. http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01401.x
- Fougeyrollas, P., & Réseau international sur le processus de production du handicap. (1998). Classification québécoise--processus de production du handicap. *Lac St-Charles, Québec: RIPPH= SCCIDIH*.

- Gherghel, A., & Saint-Jacques, M. C. (2013). La théorie du parcours de vie : une approche interdisciplinaire dans l'étude des familles. *Presses de l'Université Laval*. 1-25
- Grant, G., Nolan, M., & Keady, J. (2003). Supporting families over the life course: Mapping temporality. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 342-351.
- Gombert, A., Feuilladieu, S., Gilles, P.Y., Roussey, J.Y. (2008). La scolarisation d'élèves dyslexiques sévères en classe ordinaire de collège : lien entre adaptations pédagogiques, points de vue des enseignants et vécu de l'expérience scolaire des élèves, *Revue Française de Pédagogie*, 164, 123-138.
- Guittet, A. (2013). L'entretien: Techniques et pratiques. Armand Colin.
- Hamilton, C., & Atkinson, D. (2009). 'A Story to Tell': learning from the life-stories of older people with intellectual disabilities in Ireland. *British Journal of learning disabilities*, 37(4), 316-322.
- Havighurst, R. J. (1972). *Developmental tasks and education* (3rd ed.). New York: David McKay Company, Inc
- Horner-Johnson, W., Drum, C. E., & Abdullah, N. (2011). A randomized trial of a health promotion intervention for adults with disabilities. *Disability and Health Journal*, 4(4), 254-261.
- Hutchinson, L. M., Hastings, R. P., Hunt, P. H., Bowler, C. L., Banks, M. E., & Totsika, V. (2014). Who's challenging who? Changing attitudes towards those whose behavior challenges. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 99-109.
- Inserm (2016). Déficiences intellectuelles. Expertise collective. Synthèse et recommandations. Édition Diffusion Presse Sciences.
- Johnson E.J., Huggins C.L. (2019) Theoretical Frameworks of the Social Casework Method. In: Social Casework Methodology: A Skills Handbook for the Caribbean Human Services Worker. SpringerBriefs in Social Work. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-27319-4_4
- Kaufmann, J. C. (2016). L'entretien compréhensif-4e éd. Armand Colin.

ergence d'un paradigme interdisciplinaire

- Kohli, M. (2007). The institutionalization of the life course: Looking back to look ahead. *Research in human development*, 4(3-4), 253-271.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, ML, Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, KD, Schalock, R., Verdugo, MA, Walsh, PN, 2005. La relation entre qualité de vie et autodétermination: une étude internationale. *Journal of Intellectual Disability Research* .. doi: 10.1111 / j.1365- 2788.2005.00743.x
- Lalive d'Epinay, C., Bickel, J., Cavalli, S., & Spini, D. (2005). Le parcours de vie : Émergence d'un paradigme interdisciplinaire. In Guillaume, J.-F. & avec la collaboration de Lalive d'Epinay, C. et Thomsin, L. (Ed.), Parcours de vie. regards croisés sur la construction des biographies contemporaines (pp. 187-210). Liège: Editions de l'Université.

 Repéré à https://www.researchgate.net/publication/275769688 Le parcours de vie em
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal, and Coping. New York: Springer.

- Le Houerou, A. (2014). Dynamiser l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire. Aménager les postes et accompagner les personnes. https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/144000661.pdf
- Levy, R., & the Pavie Team. (2005). Why look at life courses in an interdisciplinary perspective? *Advances in Life Course Research*, 10, 3-32.
- Lewin, A., Newton, H., & Vials, S. (2008). Realising child voice: the development of Cue Cards. *Support for Learning*, 23(1), 26-31.
- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463-473.
- Longtin, V. (2016). Étude exploratoire des transitions de milieux de vie en communauté des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Malou, V., Batselé, E., Rinaldi, R. & Haelewyck, M-C (2020). Promotion de la santé globale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : Une revue systématique des interventions. Article soumis pour publication.
- McDaniel, S., & Bernard, P. (2011). Life course as a policy lens: Challenges and opportunities. *Canadian Public Policy*, 37(Supplement 1), S1-S13.
- Milot, É., Beaudoin, R., Leblanc, F., Gagnon, M., Grandisson, M., Raymond, É. & Caouette, M. (2018). Points de vue d'aînés présentant une déficience intellectuelle sur leur participation sociale : une recension des écrits. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 1–10. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.7202/1051094ar
- Montigny Gauthier, P. & Montigny, F. (2014). Théorie du parcours de vie. *Cahier de recherche*, (6), 2-22.
- Nader-Grosbois, N. (2015). Psychologie du handicap. De Boeck.
- Neugarten, B. L., Moore, J. W., & Lowe, J. C. (1965). Age norms, age constraints, and adult socialization. *American journal of Sociology*, 70(6), 710-717.
- Nind, M. (2009). Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges. *National Centre for Research Methods*. Repéré à https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/beeld/onderwijs/nind20 https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/beeld/onderwijs/nind20
- Officer, A., & Groce, N.E. (2009). *Key concepts in disability. Lancet*, 374, 1795–1796.

 Retrieved from: http://www.thelancetglobalhealthnetwork. com/wp-content/uploads/Disability-CMT-1.pdf.
- Overmars-Marx, T., Thomèse, F., Verdonschot, M., & Meininger, H. (2014). Advancing social inclusion in the neighbourhood for people with an intellectual disability: An exploration of the literature. *Disability & Society*, 29(2), 255-274.
- Paugam, S. (2010). Les 100 mots de la sociologie : « Que sais-je? » n°3870. Presses Universitaires de France.
- Perret, P., & Faure, S. (2006). Les fondements de la psychopathologie développementale. *Enfance*, 58(4), 317-333.

- Petit-pierre, G., Martini-Willemin, B.-M. (2014). *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle*. Nouvelles postures et nouvelles modalités. Éditions Peter Lang. 232
- Pineau, G., & Le Grand, J. L. (2013). *Les histoires de vie : « Que sais-je ?»* n° 2760. Presses universitaires de France.
- Povee, K., Bishop, B. J., & Roberts, L. D. (2014). The use of photovoice with people with intellectual disabilities: Reflections, challenges and opportunities. *Disability & Society*, 29(6), 893-907.
- Power, A. (2008). Caring for independent lives: Geographies of caring for young adults with intellectual disabilites. *Social Science & Medicine*, 67, 834-843.
- Rapegno, N. & Ravaud, J. (2017). Vivre dans un établissement médico-social d'hébergement pour adultes handicapés en France : quels choix résidentiels ? Le point de vue des usagers. *Annales de géographie*, 718(6), 728-753. https://doi.org/10.3917/ag.718.0728
- Rimmer, J. H., Braddock, D., & Marks, B. (1995). Health characteristics and behaviors of adults with mental retardation residing in three living arrangements. Research in developmental disabilities, 16(6), 489-499.
- Ruel, J. (2009). Les transitions. Bulletin d'information, 12 (2)
- Sapin, M., Spini, D., & Widmer, E. (2014, 2nd ed.). *Les parcours de vie : de l'adolescence au grand âge.* Collection le savoir suisse.
- Scheepers, M., Kerr, M., O'hara, D., Bainbridge, D., Cooper, S. A., Davis, R., ... & Lennox, N. (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 1. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3-4), 249-255.
- Sentenac, M., Pacoricona, D. & Godeau, E. (2016). Comment les élèves handicapés perçoivent- ils le collège : Un climat scolaire inclusif pour une école plus inclusive. *Agora débats/jeunesses*, hors série(4), 79-94. doi:10.3917/agora.hs01.0079.
- Small, N., Raghavan, R., & Pawson, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of intellectual disabilities*, 17(4), 283-300.
- Timmons, J. C., Hall, A. C., Bose, J., Wolfe, A., & Winsor, J. (2011). Choosing employment: Factors that impact employment decisions for individuals with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 49(4), 285-299. https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.4.285
- Tregaskis, C. (2002). Social Model Theory: The story so far. *Disability and Society*, 17(4), 457–470. https://doi.org/10.1080/09687590220140377
- Van den Broucke, S. (2017). La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. La santé en action, 440, 11–13. Consulté à l'adresse https://www.respects73.fr/wp-content/uploads/2019/06/sante-action-440.pdf

- Verdonschot, M. M., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.
- Veyre, A., Diacquenod, C., Petitpierre, G., & Gremaud, G. (2014). Représentations du cycle de la vie des personnes présentant une trisomie 21. *Revue suisse de Pédagogie spécialisée*, 1, 13-20.
- Walmsley, J. (1995). Life history interviews with people with learning disabilities. *Oral History*, 23(1), 71-77.
- Ward, T., & Stewart, C. (2008). Putting human rights into practice with people with intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 297–311. URL: http://hdl.handle.net/10536/DRO/DU:30034246.
- Wehmeyer, M. H., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D. et Morrissette, R. (2001). L'échelle d'autodétermination du LARIDI (version adultes). *Consortium National de la Recherche sur l'Intégration Sociale (CNRIS*).
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1995). Individual and environmental factors related to the self-determination of adults with mental retardation. *Journal of vocational Rehabilitation*, 5(4), 291-305
- Wong, W. C. (2001). Co-constructing the Personal Space-Time Totality: Listening to the Dialogue of Vygotsky, Lewin, Bronfenbrenner, & Stern. *Journal for the theory of social behaviour*, 31(4), 365-382.
- Zuber-Skerritt, O., Wood, L. et Kearney J. (2020). The transformative potential of action learning in community-based research for social action. *Action Learning : Research and Practice*, 17(1), 34–47. https://doi.org/10.1080/14767333.2020.1712840