

La participation de tous

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

Rendu possible par les participants du projet I SAID,

Mené sous la direction de [Marie-Claire Haelewyck](#) (UMONS) & [Yannick Courbois](#) (ULille) ;

Ecrit par [Mathilde Boutiflat](#), [Valentine Malou](#), [Elise Batselé](#) (UMONS), [Camille Lombart](#) & [Marine Ballé](#) (ULille) ;

Relu par [Mathilde Boutiflat](#), [Valentine Malou](#), [Elise Batselé](#) (UMONS), [Camille Lombart](#) & [Marine Ballé](#) (ULille) ;

Vulgarisé et mis en page par [Mathilde Boutiflat](#) (UMONS)

AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPEEN DE DEVELOPPEMENT REGIONAL



Avec le soutien de la



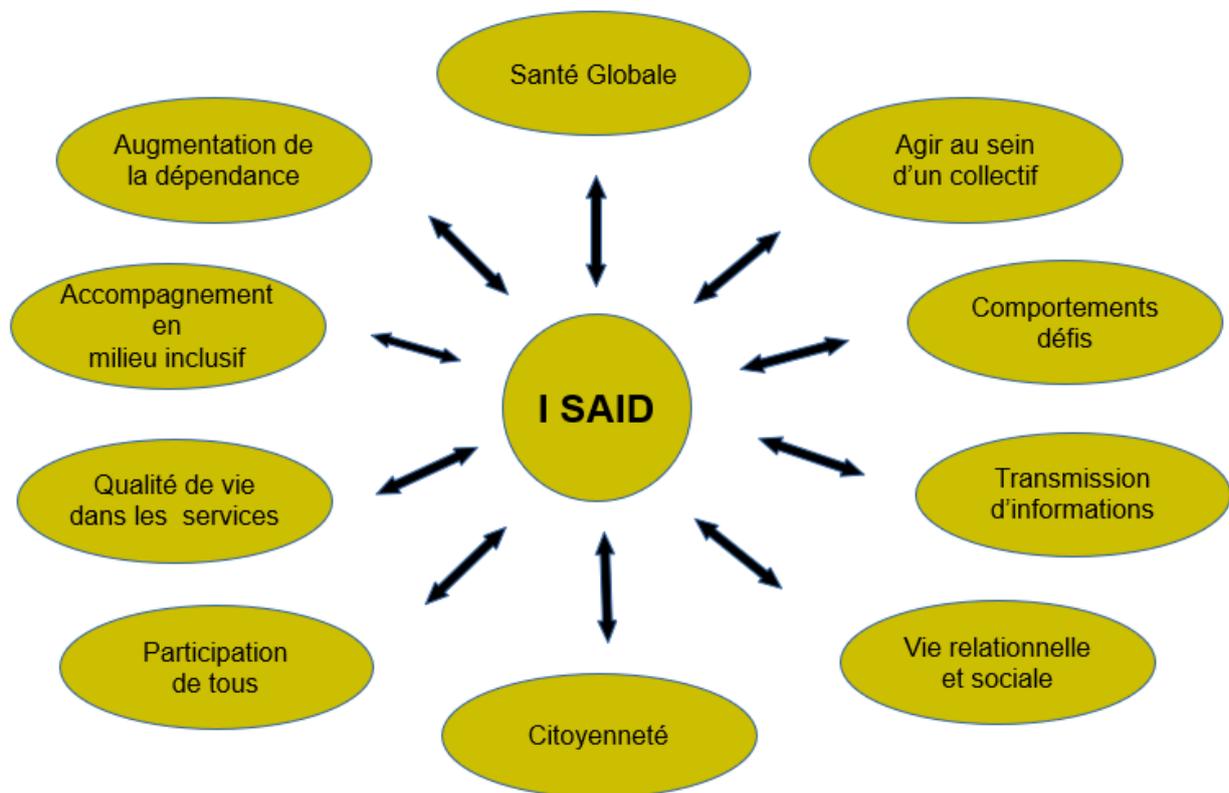
Pourquoi ces fiches ?

Ces fiches sont nées d'un besoin de partage d'expériences autour de thématiques actuelles et/ou problématiques rencontrées par l'entourage familial et professionnel de la personne adulte présentant une déficience intellectuelle.

Ainsi, elles ont premièrement pour objectif de **capitaliser les freins et facilitateurs énoncés** par des professionnels et des familles **autour de thématiques ciblées**.

Ensuite, des **pistes d'action testées ou proposées** sont présentées afin d'aider les accompagnants dans leur pratique quotidienne auprès des personnes DI.

Au total, 10 thématiques ont été traitées par 10 groupes différents



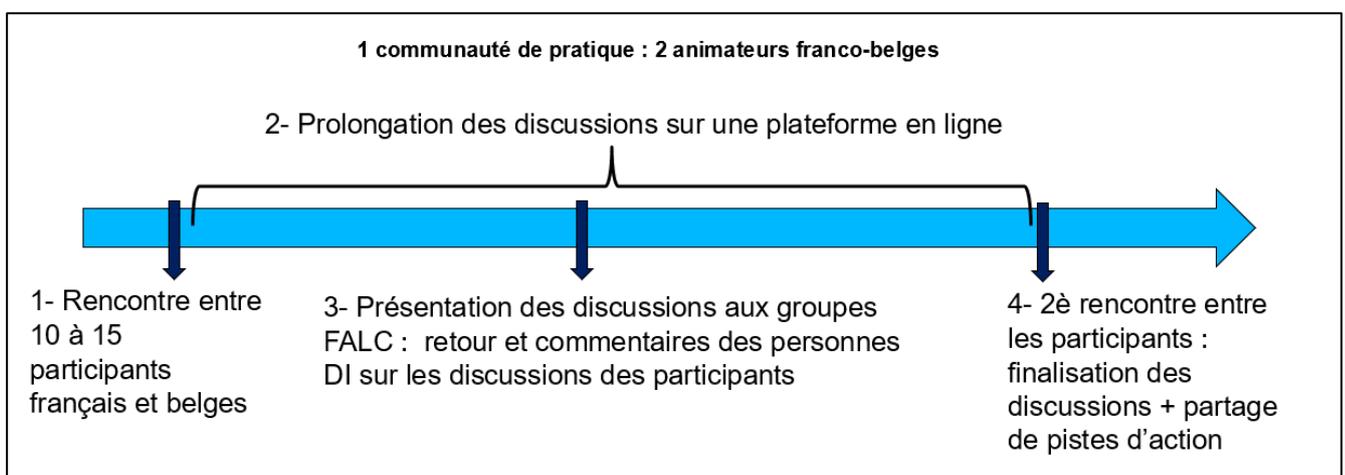
Comment ces fiches ont-elles été élaborées ?

Ces fiches sont nées de groupes d'échanges, appelés communautés de pratique, composés de professionnels de l'accompagnement ainsi que de membres de l'entourage, et modérés par deux animateurs franco-belges.

→ Comment se déroulent ces communautés de pratiques ?

Explications du schéma ci-dessous

- 1) **Des professionnels et des familles** (français et belges) se rencontrent autour d'une thématique. Les personnes, modérées par un duo d'animateurs, **mènent le débat sur cette thématique**. Comment vivent-ils la problématique au quotidien ? Quels sont les freins, les manquements, les incompréhensions face à cette thématique déterminée ? Des prises de notes sur ces échanges sont réalisées par les chercheurs.
- 2) Les discussions se prolongent entre les participants via une **plateforme collaborative** en ligne. Ils développent la problématique et envisagent des **pistes d'actions**.
- 3) Pendant ce temps, les prises de notes des chercheurs sont « reformulées », rédigées en Facile A Lire et à Comprendre (FALC). **La thématique et les sujets des débats sont présentés à un groupe de personnes avec déficience intellectuelle**.
Celles-ci donnent leur avis sur : la thématique, les échanges et les débats des professionnels et de l'entourage. Cette organisation permet de **donner la parole aux personnes accompagnées** sur des thématiques qui les concernent.
Le retour des personnes avec DI sur le sujet abordé est fait aux professionnels et à l'entourage. Cela leur permet d'avoir le point de vue des personnes accompagnées, de se rendre compte de l'importance de les intégrer aux décisions, aux changements ...
- 4) 3 mois plus tard, les groupes de professionnels et l'entourage se rencontrent à nouveau. Ils reçoivent le retour du groupe FALC, et discutent à ce sujet.
Pour finir, ils **échantent, proposent voire imaginent des pistes de solution** qui pourraient être testées (ou qui l'ont été) au sein de leur pratique au quotidien.



La participation de tous

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

QUOI ?

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

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

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

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

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

Facteurs liés à l'entourage

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

Facteurs environnementaux

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

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

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



Les livrets « smile »

Les livrets smile sont scindés en thématiques et rédigés en Facile A Lire et à Comprendre. Ils ont pour objectifs de :

- ✓ favoriser une meilleure expression, par les personnes avec un handicap intellectuel de leur satisfaction par rapport aux services fournis par les professionnels ;
- ✓ renforcer la communication et la collaboration entre les professionnels, les personnes avec un handicap intellectuel et les familles ;
- ✓ promouvoir l'identification d'actions précises et réalistes à mettre en œuvre, notamment par le biais du Projet Individualisé ;
- ✓ améliorer la qualité de vie, l'autodétermination et l'inclusion dans la société des personnes avec un handicap intellectuel

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

N°	Questions	Exemples	Je suis...	Autres réponses	Mes remarques et mes idées
1. Mon information sur la participation aux décisions :					
1.1	Information sur mes droits	Je connais mes droits, on me les a expliqués. Je sais que j'ai le droit de : <ul style="list-style-type: none"> • donner mon avis • participer aux décisions qui me concernent • participer au conseil des usagers de mon centre... 			
1.2	Information sur les documents qui peuvent m'aider à participer aux décisions	On m'a montré les différents documents que je peux employer pour donner mon avis et participer aux décisions : <ul style="list-style-type: none"> • mon projet de vie • Le projet de service de mon centre de jour et/ou d'hébergement • Les Livrets Smile • d'autres questionnaires de satisfaction • le cahier de plaintes du service où je peux donner mon avis et proposer des changements • la boîte à suggestions anonyme à l'entrée de mon centre • des enquêtes d'opinions organisées par la commune, par des associations... • etc. 			

<https://www.inclusion-asbl.be/autrespublications/les-livrets-smile/>

