

**Interreg**

France-Wallonie-Vlaanderen



UNION EUROPÉENNE  
EUROPESE UNIE

---

**I SAID**

# Les parcours de vie et le projet I SAID

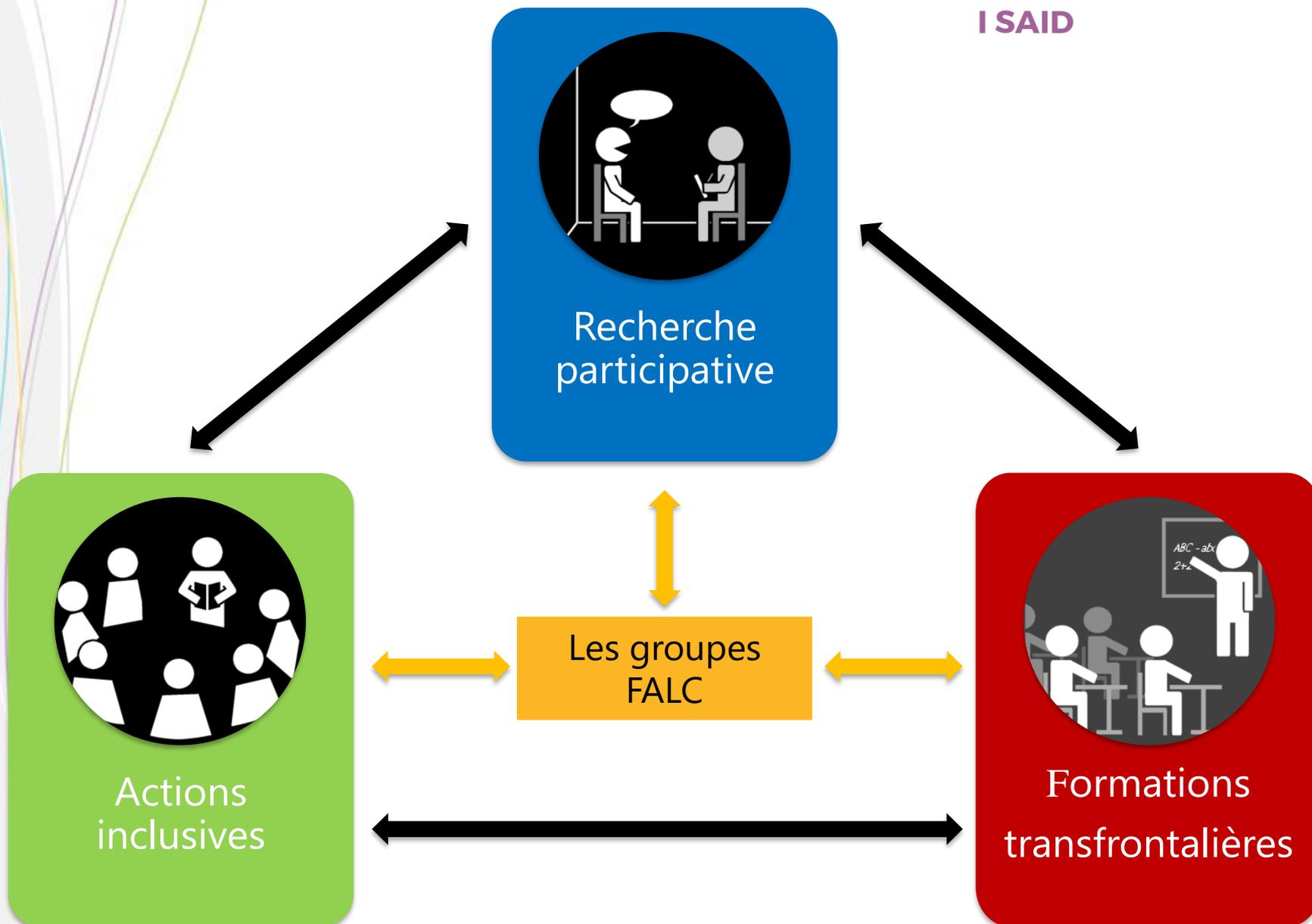
*Webinaire, Jeudi 17 Septembre 2020*

Hursula MENGUE-TOPIO,  
Camille LOMBART (Université de Lille) &  
Mathilde BOUTIFLAT (Université de Mons)



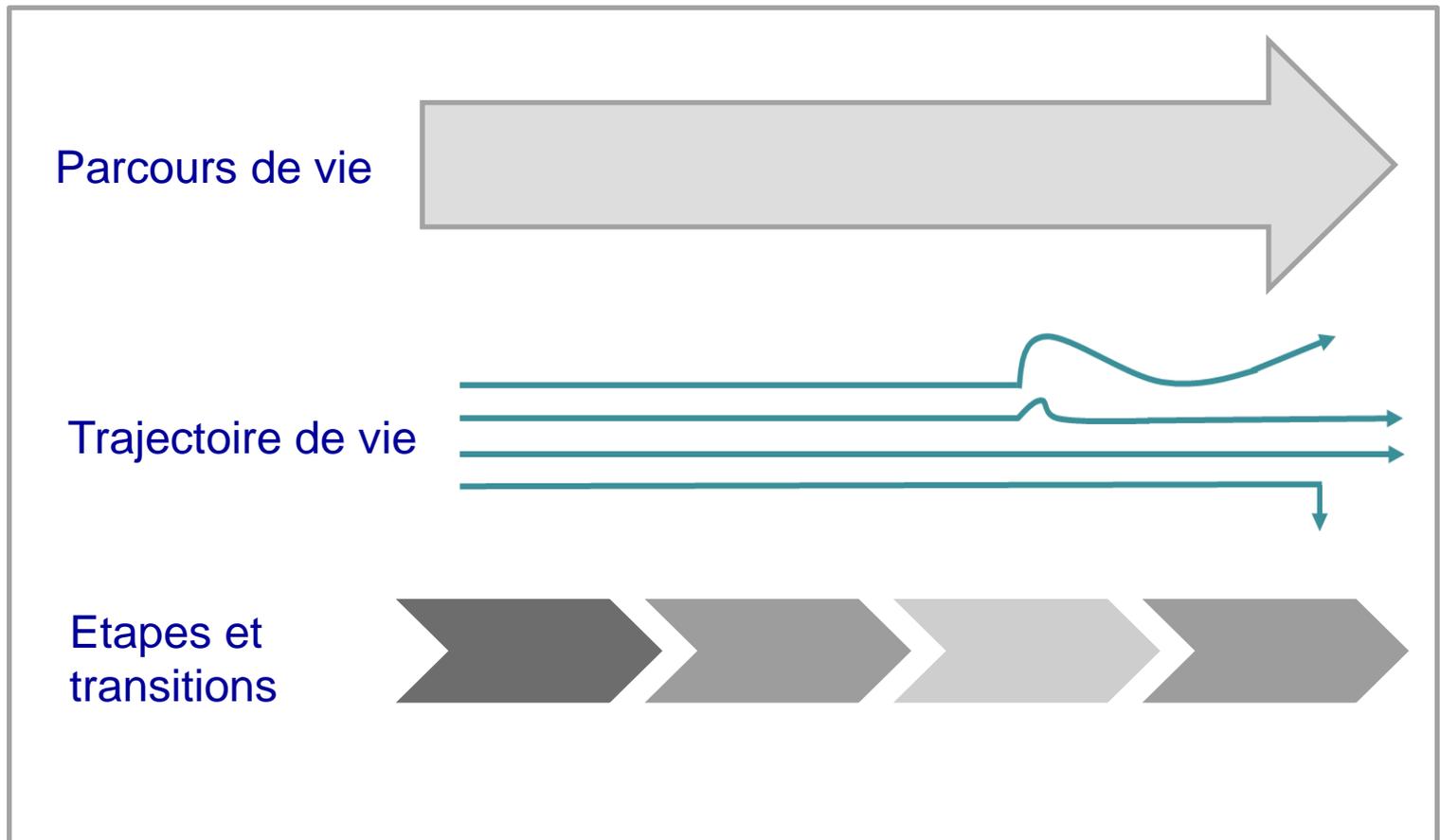
# La Recherche-Action-Formation

I SAID



# Parcours de vie

I SAID



## *Quelle question de recherche ?*

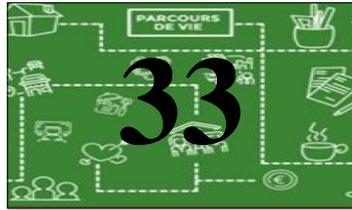
*Quels sont les obstacles et les facilitateurs à la qualité de vie dans les parcours de vie des personnes avec déficience intellectuelle ?*





# Les participants

I SAID



Personne accompagnée

Couple de parents

Mère

Père

Educateur

AMP

Psychologue

Assistant social

Aide-soignant

Moniteur éducateur

Directeur

# Les facilitateurs et les obstacles lors de l'enfance

Accompagnement global et pluridisciplinaire

Agentivité de la personne

**Complication à la naissance**



**Reconnaissance du handicap**

**Accès à la scolarité**

Orientation en milieu spécialisé



**Changement relationnel**

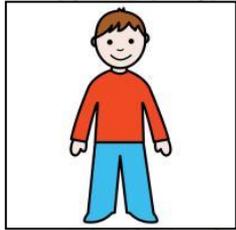
Perte d'un proche  
Elargissement de la famille



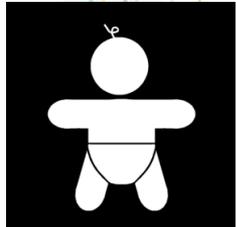
L'enfant DI peut être placé en famille d'accueil et/ou foyer.

# Recommandations - Enfance

I SAID



- **Complication à la naissance et reconnaissance du handicap :**
  - **Prendre en compte les émotions des parents et les accompagner de manière coordonnée et bienveillante** dans l'acceptation du handicap, dans l'information des démarches de suivis et dans l'apprentissage des gestes quotidiens de santé spécifique.



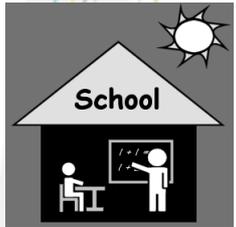
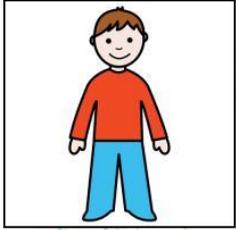
- **Accéder à un diagnostic précoce et être entouré par une équipe pluridisciplinaire formée et bienveillante** permettrait aux parents de mieux anticiper les besoins de leur enfant et choisir un accompagnement et des aides adaptées.



- **Changement relationnel :**
  - **Un déménagement ou un changement de configuration familial (divorce, remariage...) peut être vécu positivement** lorsqu'il permet au jeune d'accéder à un meilleur environnement de vie. Ainsi, **le contexte de vie, l'entretien de liens sécurisés d'attachement**, les opportunités octroyées par l'entourage à l'enfant DI pour se déplacer, développer de nouvelles relations et endosser des rôles sociaux valorisés **influenceraient positivement le développement du jeune et l'accès à une vie de qualité.**

# Recommandations - Enfance

I SAID



- **Accès à la scolarité :**
  - Il apparaît que le soutien de la famille et d'une équipe pluridisciplinaire formée permettrait au enfant avec DI **d'être accompagné dans son évolution et préparé, si nécessaire, une transition** d'une école ordinaire vers une école spécialisée.
  - En effet, cela **permet ainsi aux parents d'être relayé** au point de vue de l'accompagnement des besoins médicaux et para-médicaux du jeune. Ce relai **permettrait aux parents de maintenir une relation soutenante et positive envers leur enfant avec DI** et faciliterait l'engagement dans son accompagnement

# Les facilitateurs et les obstacles lors de l'adolescence

## Accompagnement global et pluridisciplinaire

### Agentivité de la personne

#### **Crise d'adolescence**



#### **Accès à la scolarité**

Internat  
Orientation vers le milieu spécialisé



#### **Changement relationnel**

Développement de nouvelles relations  
Perte d'un proche,  
Evénements familiaux,

#### **Accès à un rôle social valorisé**

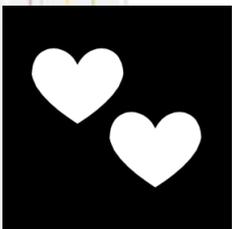
Obtention d'un diplôme  
Accès à des stages professionnalisants  
Accès aux loisirs

# Recommandations - Adolescence



- **Crise d'adolescence :**

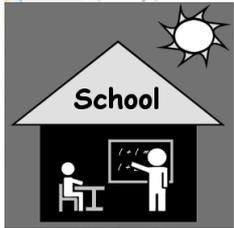
- La personne DI a besoin d'être informée et accompagnée au moment de l'adolescence quant aux changements bio-psycho-sociaux (ex : la puberté, la crise d'adolescence, la relation à l'autre).
- En parallèle, un accompagnement de l'entourage adapté au besoin de responsabilisation des adolescents avec DI permet à celui-ci de mieux se connaître, de gagner en maturité, en autonomie et en qualité de vie perçue ainsi que de réduire les comportements-défis.



- **Changements relationnels :**

- Les bénéfices notables liés à l'expérimentation de relations nouvelles, nous amène en **encourager les milieux de pratiques à soutenir et développer les compétences socio-émotionnelles en informant, si besoin, les personnes sur la vie affective et sexuelle.**

# Recommandations - Adolescence



- **Accès à la scolarité :**

- **Accéder à la scolarité en milieu spécialisé permet de mieux évaluer et répondre au besoin ou souhait de l'adolescent DI.** En effet, à travers un soutien adapté aux apprentissages ainsi que le développement de relations positives et bienveillantes, la qualité de vie perçue de la personne DI peut s'améliorer.



- **Accès à un rôle social valorisé :**

- Il s'agit de **développer les offres de formations et les débouchés associés** ce qui permettrait à la personne de découvrir des secteurs en adéquation avec ses préférences et ses choix que ce soit en milieu ordinaire et/ou spécialisé.

# Les facilitateurs et les obstacles à l'âge adulte

Accompagnement global et pluridisciplinaire

Agentivité de la personne

**Perception de l'âge adulte**



**Prise d'indépendance**

En foyer  
Logement supervisé  
Logement indépendant

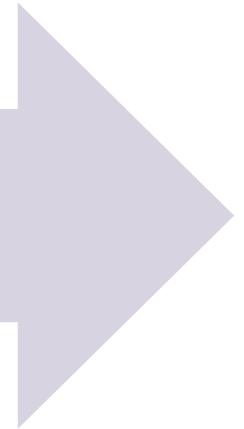


**Changement relationnel**

Perte d'un proche  
Elargissement de la famille  
Expérience relationnelle  
Soutien des proches

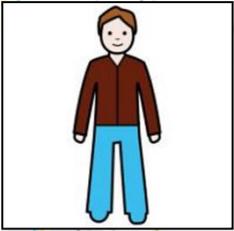
**Accès à un statut social valorisé**

Obtention d'un diplôme  
Accès à une profession  
Situation de couple  
Accès aux loisirs



# Recommandations - âge adulte

I SAID



- **Perception âge adulte :**
  - Les postures d'accompagnement de l'entourage professionnel et familial pourraient 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 du soutien et des conseils à la personne.
  - La personne DI a besoin d'être informée et accompagnée quant aux changements bio-psycho-sociaux rencontrés à l'âge adulte. Il semble pertinent d'évoquer avec l'adulte DI son rapport à la norme et aux représentations des modèles sociaux.

# Recommandations - âge adulte

I SAID



- **Evènements sociaux importants** :
  - Il est préconisé de **soutenir le développement des compétences socio-émotionnelles et habiletés sociales**, à l'âge adulte, au travers des ateliers dédiés permettant d'informer, si besoin, les personnes sur la vie relationnelle, affective et sexuelle.
  - Par ailleurs, l'entourage familial et professionnel peut émettre un avis sur la nature des relations de l'adulte DI, ce qui peut influencer la personne elle-même.
  - 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 conviviale inter-établissements, au sein de l'établissement ou non.

# Recommandations - âge adulte

I SAID



- Prise d'indépendance :

- Il semble alors important que les différents milieux de vie puissent **se coordonner afin d'accompagner de manière cohérente la personne dans l'atteinte des buts exprimés et importants pour elle.**
- Aussi, au sein des structures, la prise en compte de l'expertise et le rôle des parents semble bénéfique ce qui peut **amener au développement des instances dédiées à la place des parents, les relations famille et structure.**

# Recommandations - âge adulte

I SAID



- Accès à un rôle social valorisé :

- Faciliter l'accès à des rôles sociaux valorisants et valorisés en milieux ordinaires ou au sein des établissements en fonction du souhait de l'adulte DI est important. La participation à la communauté favorisent le processus d'émancipation et d'autoreprésentation des personnes. Il est important de **se tourner vers des projets soutenant les pratiques inclusives à plus ou moins grande échelle.**



- Il semble y avoir une rupture d'accompagnement entre le cursus scolaire de formation et l'accès au premier emploi. **Il est possible que la recherche d'activités alternatives respectant les préférences et intérêt de la personne** pourrait permettre de contourner ce risque de rupture d'accompagnement.

- En parallèle, il s'agit **de diversifier les offres de formations et les métiers dans le secteur professionnel spécialisé ou non**, mais également **développer des aides humaines, matérielle ou financière à la formation initiale et continue.**

# Recommandations transversales

I SAID

- **Accompagnement** :
  - **Les postures d'accompagnement 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 du soutien et des conseils aux personnes.
  - **Les changements bio-psycho-sociaux rencontrés à tout âge** peuvent générer un sentiment d'insécurité et d'injustice (du fait de l'inaccessibilité de certains rôles sociaux).
- **Relations sociales** :
  - **Un environnement relationnel qui offre des opportunités d'expérimenter des choix et de prendre des décisions** permettrait aux personnes DI de mieux se connaître, de gagner en maturité, en autonomie et donc, en qualité de vie perçue.

# Recommandations transversales

I SAID



- **Agentivité :**

- Les personnes DI peuvent être actrices de leur changement à chacune des étapes de celui-ci. Même à l'enfance et à l'adolescence, des actions peuvent être mises en place pour soutenir l'expression de l'agentivité des personnes. Pour cela, il est essentiel **d'inscrire les grandes transitions dans le projet individualisé**. Cela permet d'ouvrir certaines possibilités comme réfléchir, avoir le droit à l'erreur, changer d'avis et prendre une décision. Il s'agit de **mettre la personne au centre de son accompagnement en lui laissant l'opportunité de choisir des choses de son quotidien mais aussi des projets plus importants**.

# Recommandations transversales <sup>I SAID</sup>

- **Mobilité et transitions :**
  - La **mobilité ou le changement de milieu de vie des personnes DI devraient être soutenu et préparé en collaboration avec celles-ci**. En effet, il est important de préparer toute transition, par exemple en mettant en place des stages d'essai, des visites, des temps de convivialité, des rencontres entre partenaires (personnes, familles, professionnels), en rendant accessibles les documents (i.e. livret d'accueil, règlement, contrat de séjour, projet,...), en évaluant la personne et ses motivations.

# Conclusion

- Tout au long de son parcours la personne DI va vivre des transitions, qui peuvent être vécues positivement ou négativement
- Il existe des facteurs déterminant le bon déroulement de la transition en fonction de l'âge et du type de transition
  - préparer la transition en prenant en compte les souhaits et envie de la personne,
  - place la personne au centre de son parcours de vie en inscrivant les transitions dans le projet individuel,
  - communiquer, coopérer et se coordonner autour de la transitions pour permettre de mieux la vivre.

# Ressources

Vidéos parcours de vie et témoignage  
Document FALC sur la parcours de vie  
Et prochainement,  
le rapport de recherche sur les parcours de vie  
Les recommandations parcours de vie et la mobilité transfrontalière  
Des fiches thématiques  
Les réflexions issues des communautés de pratiques

I SAID



Disponible sur le site :  
<https://www.isaid-project.eu/liens/>

## *Des questions ou réactions*



Point de contact :

[hursula.mengue-topio@univ-lille.fr](mailto:hursula.mengue-topio@univ-lille.fr)

**Vous  
avez  
la parole!**

A stylized orange megaphone icon with a blue handle and three short lines radiating from the top to indicate sound.

# Interreg

France-Wallonie-Vlaanderen



UNION EUROPÉENNE  
EUROPESE UNIE

## I SAID

Projet réalisé en partenariat

[www.isaid-project.eu](http://www.isaid-project.eu)



Avec le soutien de la



Wallonie