
Comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle

Fascicule à destination des accompagnants

Malou, V., Boutiflat, M., Batselé, E. et Haelewyck, M.-C. (Université de Mons)¹
Réalisé par le Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons (Belgique) dans le cadre du projet européen Interreg – I SAID (www.isaid-project.eu).



Ce fascicule s'adresse à l'entourage et aux professionnels qui accompagnent des personnes avec une déficience intellectuelle (DI).

Il a pour objectif d'informer sur les outils et les moyens de communication améliorée et alternative* en prenant en compte les différents profils des personnes qui présentent une DI.

Nous vous proposons une série non-exhaustive de moyens de développer davantage une forme de communication, orale ou alternative, afin de favoriser l'autodétermination* des personnes avec DI, leur participation sociale* quel que soit leur moyen de communication dans le but de viser une qualité de vie* (QV) la plus optimale possible.

¹ Pour citer ce fascicule : Malou, V., Boutiflat, M., Batselé, E. et Haelewyck, M.-C. (2020). Comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle. Fascicule à destination des accompagnants. Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.

Sommaire

GLOSSAIRE.....	4
LA COMMUNICATION ET LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE.....	6
LES LIMITATIONS D'UNE SITUATION DE HANDICAP.....	7
ÉTAT DES LIEUX DES DIFFICULTES POTENTIELLES DE COMMUNICATION RENCONTREES PAR LES PERSONNES AVEC UNE DI.....	9
1. <i>Communication orale.....</i>	9
2. <i>Communication écrite.....</i>	10
3. <i>Les différents domaines de la communication.....</i>	11
4. <i>Quelles pistes d'actions puis-je mettre en place afin d'optimiser les interactions dans chaque domaine de communication ?.....</i>	12
QU'EST-CE QUE LA COMMUNICATION AMELIOREE ET ALTERNATIVE ?.....	15
QUELS SONT LES FACTEURS A PRENDRE EN COMPTE QUAND ON COMMUNIQUE AVEC UNE PERSONNE PRESENTANT UNE DI ?.....	16
MOYENS DE COMMUNICATION AMELIOREE ET ALTERNATIVE.....	17
TABLEAU RECAPITULATIF.....	17
CODES DE COMMUNICATION PAR ECRIT.....	18
1. <i>FALC (FACILE A LIRE ET A COMPRENDRE).....</i>	18
2. <i>PAR-LE-SI-LAB.....</i>	28
3. <i>PCA.....</i>	29
CODES DE COMMUNICATION PICTOGRAPHIQUES.....	31
4. <i>PECS (PICTURE EXCHANGE COMMUNICATION SYSTEM).....</i>	31
5. <i>PICTOGRAM.....</i>	33
6. <i>BLISS.....</i>	34
7. <i>MALLETTE « BONJOUR ».....</i>	35
<i>Autres moyens de communications pictographiques.....</i>	35
CODES GESTUELS ADAPTES.....	36
8. <i>MAKATON.....</i>	36
9. <i>SESAME.....</i>	37
SYNTHESES VOCALES.....	38
10. <i>PREDICTABLE.....</i>	38

AUTICIELS	39
11. VOICE™.....	39
12. LET ME TALK.....	40
13. IFEEL™.....	41
14. AUTIMO™.....	42
15. SOCIAL HANDY.....	43
GESTION DE LA SANTE.....	44
16. MEDIPICTO.....	44
17. SPARADRAP.....	45
18. DOLORIS.....	45
<i>Autres ressources de communication améliorée et alternative</i>	<i>46</i>
CONCLUSION	47
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	48

Glossaire

TERMES	DÉFINITIONS
LES MOYENS DE COMMUNICATION AMÉLIORÉE ET ALTERNATIVE (CAA)	Les moyens de communication améliorée et alternative désignent les techniques d'intervention destinées à améliorer la communication et la qualité de vie entre des personnes qui présentent des besoins de communication et leur entourage. ²
L'AUTODÉTERMINATION	L'autodétermination est définie comme étant les habiletés et aptitudes d'une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie, de se connaître, de prendre des décisions, de préparer son avenir, de faire des choix libres et non influencés par des agents ou des personnes externes.
LA PARTICIPATION SOCIALE	La participation sociale désigne l'action de participer à quelque chose, de discuter, d'intervenir et d'interagir au sein d'une communauté régie par des règles et des lois.
LA QUALITÉ DE VIE (QV)	La qualité de vie est un concept large qui renvoie à l'épanouissement, à la santé physique et psychologique, au bien-être, à l'indépendance, aux relations sociales et au bonheur en général.
CONVENTIONS SOCIALES	Les conventions sociales sont les règles de conduite explicites ou implicites socialement admises.
DSM-V	Le DSM-V ³ est la cinquième édition du <i>Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux</i> utilisé principalement par les professionnels de la santé mentale. Le manuel propose une classification des troubles mentaux.
LE FONCTIONNEMENT INTELLECTUEL	Le fonctionnement intellectuel d'un individu fait surtout référence à ses capacités cognitives comme le raisonnement, la planification, la compréhension ou la résolution de problèmes.
LES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS	Les comportements adaptatifs sont la façon dont l'individu fait face aux exigences de la vie quotidienne, comment il s'adapte à son environnement physique et social ainsi qu'aux contextes

² Cataix-Negre, E. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. De Boeck Supérieur.

³ American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: Author.

qu'il rencontre dans différents domaines de la vie (santé, loisirs, travail, communication, soins personnels, etc.).

LES HABILÉTÉS CONCEPTUELLES, SOCIALES ET PRATIQUES

Les habiletés **conceptuelles** (*le langage, la lecture, l'écriture, l'organisation de la vie au quotidien, la notion de temps, etc.*), **sociales** (*la responsabilité sociale, l'estime de soi, la capacité à suivre les directives, etc.*) et **pratiques** (*les activités quotidiennes comme les soins personnels, se laver, s'habiller, préparer les repas, manger, etc.*) sont l'ensemble des habiletés apprises par la personne pour fonctionner au quotidien.

LA PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE

La participation communautaire est le fait que des personnes, individuellement ou en groupe, jouent un rôle actif dans le développement de services, dans l'amélioration des conditions de la vie, etc.

LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

La Convention relative aux droits des personnes handicapées est une convention internationale qui vise à « promouvoir, protéger et assurer » la dignité, l'égalité devant la loi, les droits humains et les libertés fondamentales des personnes en situation de handicap.

L'ÉCRITURE PHONÉTIQUE

L'écriture phonétique est la transcription phonétique des sons du langage parlé. Ex. : handicap → ãdikap

LE TROUBLE STRUCTUREL DU LANGAGE

Un trouble structurel du langage est acquis depuis la naissance et perdure tout au long de la vie. C'est un trouble grave et durable touchant la fonction linguistique.

LE SYMBOLISME

Système de symboles destinés à interpréter des faits ou à exprimer des croyances.

La communication et la déficience intellectuelle

Vectrice de participation sociale dans la société actuelle, la communication est en ce sens essentielle dans la vie de tout un chacun.

Les difficultés de communication que peuvent rencontrer les personnes avec DI ont alors des conséquences sur leurs activités au sein de la société :

- Une **diminution voire une absence** d'interactions avec les autres ;
- Une **inhibition de l'expression** des besoins physiologiques, de sécurité, de santé, de vie affective, relationnelle et sexuelle et d'autres domaines de la vie quotidienne (gestion financière ou administrative).



Formes de communication (Crunelle, 2018)

- **Verbale** : utilise le langage articulé pour transmettre un message à l'oral.
- **Non verbale** : l'écrit, les pictogrammes, les gestes, les mimiques, le regard, la posture, les attitudes, les intonations, qui agissent comme le vecteur de nos émotions, traduisent nos sentiments et nos pensées, et soutiennent également la transmission d'un message.

Chez les personnes avec DI des difficultés de communication peuvent entraver leur communication, et ainsi l'inclusion sociale :

- Certaines personnes n'accèdent pas au langage oral ;
- D'autres ont essentiellement une communication non verbale ;
- Les personnes peuvent avoir des difficultés d'abstraction, de concentration, de compréhension, de mémorisation, d'apprentissage, etc.

Afin de proposer un accompagnement adéquat, il convient de tenir compte des spécificités de chacun et chacune, ainsi que des différents degrés de sévérité chez les personnes.

Déficience intellectuelle (DSM-V³)

Trouble survenant durant la période de développement se caractérisant par une limitation significative du fonctionnement intellectuel*, et par une altération des comportements adaptatifs*, impactant ainsi les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques*.

Le degré de sévérité de la DI a un impact, plus ou moins important, dans le développement du langage, de la communication et de la socialisation.

³ American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition*. Elsevier Masson.

La patience, le respect, la non-infantilisation, la reformulation du discours de l'interlocuteur et l'utilisation de mots simples, de phrases courtes, de pictogrammes et de photos peuvent alors être de bons leviers pour favoriser une communication respectueuse avec une personne présentant une DI. Cependant, ces conseils ne sont pas toujours suffisants, en particulier lorsque la déficience est sévère.

Mettre en place des aménagements et des moyens de communication alternatifs semble incontournable pour éviter l'isolement, voire, l'exclusion sociale des personnes.

Les limitations d'une situation de handicap

« Situation de handicap » ou « situation d'inégalité » (Hamonet 2006)

Ces termes soutiennent que le handicap est la conséquence d'un cadre de vie et d'une organisation sociale incompatibles avec les capacités restreintes d'une personne, porteuse d'un handicap avéré ou non⁴.

Ainsi, la responsabilité du handicap de la personne n'est pas l'unique cause de la restriction de ses capacités, l'interaction de deux types de facteurs sont mis en avant :

- **Difficultés intrinsèques** (facteurs personnels) : facteurs biologiques (sexe, sévérité des limitations, etc.), l'autonomie, la motivation, l'estime de soi, les préférences et les facteurs développementaux (motricité, comportement, fonctions exécutives)
- **Difficultés extrinsèques** (environnement) : le(s) milieu(x) de vie de la personne (absence de ressources et d'aide), les préjugés, le manque d'accessibilité à un lieu, documents non-adaptés...

Ces difficultés intrinsèques et extrinsèques permettent de comprendre comment les facteurs de l'environnement de la personne avec DI peuvent perturber leur communication, se retrouvant ainsi en situation de handicap. Par exemple : un bruit ou une lumière excessive est un facteur environnemental pouvant provoquer des troubles du comportement chez une personne.

Il est important de s'intéresser à l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux qui provoquent une situation de handicap, en renforçant d'une part les facteurs individuels, et d'autre part, en réduisant les facteurs rencontrés dans son environnement, ce qui lui permettrait une participation sociale optimale. Dans cette perspective, les limitations communicatives des personnes avec DI peuvent alors être abordées et compensées sous un angle différent.

⁴ Pour en savoir plus, voir la fiche : « Vous avez-dit situation de handicap ? » sur www.isaid-project.eu/liens/

En tant qu'accompagnant, il est donc intéressant de favoriser les opportunités de communiquer pour les personnes avec DI, de mettre en place des projets individualisés qui permettent d'améliorer les habiletés communicatives, de développer des stratégies leur permettant d'accéder aux informations, de concevoir des pratiques inclusives qui emploient différents canaux et moyens de diffusion tels que l'utilisation d'un langage simple et accessible à tous ou d'un accompagnement audio ou visuel par exemple⁵.

Qu'en disent les textes de référence ?

- L'article 9 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées* évoque l'accessibilité « *afin de permettre à chacun de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie* ».
- L'article 21 explicite que « *les États Parties prennent toutes mesures appropriées pour que les personnes handicapées puissent exercer le droit à la liberté d'expression et d'opinion, y compris la liberté de demander, recevoir et communiquer des informations et des idées, sur la base de l'égalité avec les autres et en recourant à tous moyens de communication de leur choix* » (ONU, 2006).

⁵ Pour en savoir plus : ripph.qc.ca

État des lieux des difficultés potentielles de communication rencontrées par les personnes avec une DI

Les grilles ci-dessous permettent de repérer les difficultés potentiellement rencontrées par une personne avec DI et de dresser son profil communicationnel :

1. Communication orale

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

Compréhension d'une demande complexe (va chercher ton manteau et lace tes chaussures)			
Compréhension des notions abstraites (qu'il ne peut pas observer directement)			
Compréhension de longues phrases (subordonnées)			
Compréhension du sens figuré (avoir la main verte)			
Capacité d'associer un mot à son image			
Compréhension du sens du mot émis			
Autres forces :			

Tableau 1 : Difficultés liées à la communication orale

2. Communication écrite

	Oui	Non	Partiellement
Expression			
Capacité d'écriture			
Capacité d'écrire des mots de vocabulaire de base (maman, manger, chien, chat...)			
Capacité d'écrire des mots de vocabulaire plus complexes (plusieurs syllabes)			
Capacité d'écrire de courtes phrases (sujet + verbe + complément)			
Autres forces :			
Compréhension			
Vue correcte			
Lecture des mots de vocabulaire de base (maman, manger, chien, chat...)			

Compréhension du sens des mots			
Lecture fluide (temps de latence réduit entre les mots)			
Compréhension de phrases simples			
Compréhension de phrases complexes			
Capacité d'associer un mot lu à son image			
Compréhension de la signification du mot observé (lecture globale)			
Autres forces :			

Tableau 2 : Difficultés liées à la communication écrite

3. Les différents domaines de la communication

Il est également important de considérer la personne dans sa globalité en prenant en compte les interactions qui construisent les expériences de vie (Crunelle, 2018). En effet, sur base du modèle de l'interaction de Fröhlich (2011), l'action de communiquer est replacée au centre d'interactions entre différents domaines : percevoir, faire des expériences avec d'autres personnes, comprendre, ressentir son propre corps et se sentir soi-même dans son propre corps, bouger et ressentir des émotions ou des sentiments. Ces différents domaines insistent sur les différents pôles qu'il est possible de travailler afin d'optimiser la communication chez autrui.

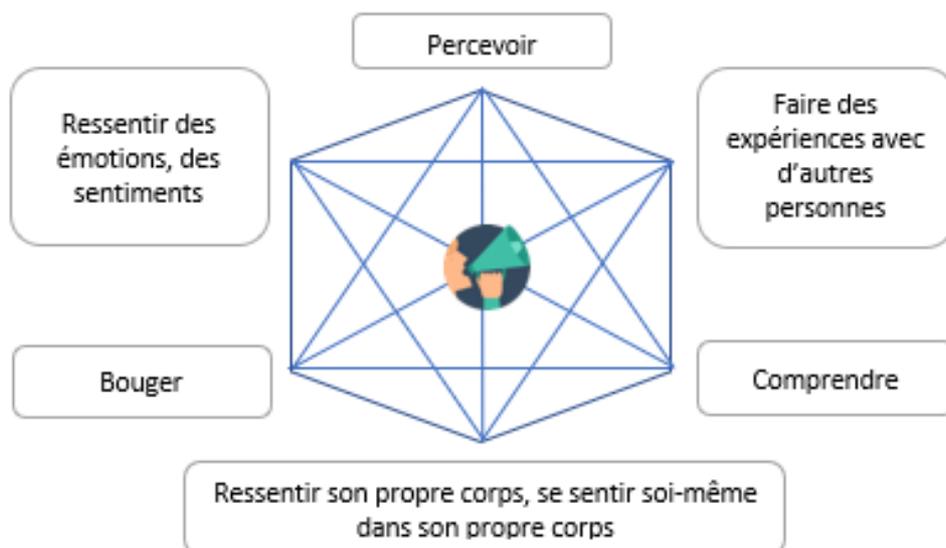


Figure 1 : Modèle de l'interaction selon Fröhlich (2011) (tiré de Crunelle, 2018)

4. Quelles pistes d'actions puis-je mettre en place afin d'optimiser les interactions dans chaque domaine de communication ?

	Domaines maîtrisés	Domaines non-maîtrisés	Pistes d'action
<p>Percevoir</p> 	<p>La personne oriente son attention et sa perception. <i>Ex : Elle reste attentive à une conversation malgré la télévision allumée.</i></p>	<p>La personne ne parvient pas à orienter son attention afin de traiter les informations sensorielles.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Diminuer ou supprimer tous les stimuli parasites. ➔ Privilégier, dans un premier temps, les endroits calmes sans passage afin que la personne s'habitue à se concentrer sur le message émis et à focaliser son attention. ➔ Soutenir le regard, utiliser la gestuelle. ➔ S'adresser à la personne avec DI directement et pas à un parent ou un tiers afin qu'elle concentre son attention.
<p>Faire des expériences avec d'autres personnes</p> 	<p>La personne est sociable et sociabilisée. Elle a des amis et sait s'en faire assez facilement. <i>Ex : Elle raconte facilement son histoire aux autres.</i></p>	<p>La personne est isolée. La personne a très peu de contact et n'entretient pas de relations avec autrui.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Proposer l'utilisation d'une application, un outil qui décrit l'intérêt, l'importance d'avoir des amis, des connaissances (par exemple : le guide <i>Coach'in</i>⁶). ➔ Proposer des activités qui lui plaisent à réaliser en petits groupes. ➔ Proposer des activités de rencontre amicales, affectives (par exemple : speed-dating⁷). ➔ Proposer des occasions de communiquer et procéder par essais-erreurs : faire des sorties, aller au restaurant, au magasin, à des fêtes, des événements organisés par la collectivité, etc.

⁶ Le guide *Coach'in* est un dossier pédagogique basé sur un travail coopératif entre les personnes avec une DI légère et les professionnels. La partie 4 du guide permet de dresser une liste des personnes qui font partie du réseau de soutien de la personne avec DI et de son réseau social. Le chapitre 2 aide la personne à comprendre ce qu'est la communication et à apprendre à la personne différentes manières de communiquer efficacement. Plus d'informations sur le guide : www.pipsa.be/outils/detail-2139614051/coach-in-autodetermination.html

⁷ Le SAPHA (Service d'Accompagnement pour Personnes Handicapées Adultes) de Mons développe depuis 2016 le projet "Renc'autres". Il a pour objectif de permettre, à des personnes en situation de handicap d'enrichir leurs relations sociales et affectives. Plus d'informations sur le projet : www.handicaps-sexualites.be/projet-rencautres/

			<ul style="list-style-type: none"> ➔ Proposer des groupes de parole et de discussion entre les personnes accompagnées afin d'encourager la communication en proposant des carnets de conversation. ➔ Varier les groupes afin de rencontrer de nouvelles personnes. ➔ Proposer aux personnes avec DI des scénarios sociaux sur la manière de se comporter en discutant avec quelqu'un, par exemple, la résolution de problèmes sociaux, comment demander son chemin, etc.
<p style="text-align: center;">Comprendre</p> 	<p>La personne comprend le message émit et sait y réagir. <i>Ex : Sa réponse est logique en fonction de la question posée.</i></p>	<p>La personne présente de bonnes capacités de perception mais ne comprend pas le message émis.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Créer des documents adaptés : FALC, pictogrammes, supports visuels, photographies, objets, mots écrits, images, etc. ➔ Illustrer, utiliser des pictogrammes (faire un choix parmi plusieurs choix, diversifier, personnaliser, être créatif) ➔ Utiliser peu de symboles et par la suite, en utiliser plusieurs en même temps, varier les symboles (les fonctions, les tailles, etc.). ➔ Utiliser des outils ou des applications pour permettre la communication. ➔ Parler lentement et ne pas hésiter à répéter ou à reformuler avec d'autres termes. ➔ Utiliser des phrases courtes et des mots simples. ➔ Laisser le temps à la personne de réagir ou de s'exprimer peu importe si c'est long ou non verbal. ➔ Créer un code avec la personne afin de répondre.
<p style="text-align: center;">Ressentir son propre corps</p> 	<p>La personne adopte une posture ouverte lors d'une conversation. <i>Ex : Elle se tient face à son partenaire et le regarde dans les yeux.</i></p>	<p>La personne adopte une posture qui ne favorise pas la conversation (ne regarde pas dans les yeux, etc.).</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ S'entraîner à entrer en contact avec des personnes plus familières afin d'être plus à l'aise, par l'intermédiaire de jeux de rôle.

<p>Bouger</p> 	<p>La personne est capable de se déplacer dans l'espace. <i>Ex : Elle sait se rendre partout où elle le souhaite de manière autonome.</i></p>	<p>La personne a des incapacités qui l'empêchent de se déplacer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Adapter l'environnement pour qu'il soit le plus accessible possible à la personne (rampes d'accès, file prioritaire, grands couloirs..). ➔ Proposer des outils pour apprendre à se déplacer seul ou pour favoriser l'autonomie dans les déplacements.
<p>Ressentir des émotions</p> 	<p>La personne est capable d'identifier les émotions des autres et d'adopter un comportement adéquat. Exprimer ses émotions pour faciliter la communication. <i>Ex : Elle comprend que la personne en face d'elle est blessée ou en colère si elle a utilisé des paroles vexantes envers elle.</i></p>	<p>La personne ne parvient pas à identifier les émotions des autres et ne montre pas les siennes non plus.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Utiliser des logiciels afin d'exercer la personne à reconnaître les émotions. ➔ Mise en place d'un tableau blanc permettant d'exprimer facilement et à tout moment son état émotionnel. ➔ Proposer aux personnes avec DI des scénarios sociaux, des ateliers concernant la gestion des émotions, les habiletés relationnelles, les tensions, l'identification des émotions d'autrui.

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

Qu'est-ce que la communication améliorée et alternative ?

La communication améliorée et alternative (CAA)⁸ propose des moyens de communication (gestes, symboles, synthèses vocales, logiciels...), aux personnes qui ne parlent pas ou qui sont en difficulté de communication, pour favoriser leur développement personnel et leur intégration, aussi bien sociale que professionnelle. Elle permet de **compenser** les incapacités temporaires ou permanentes, les limitations aux activités et à la participation des personnes souffrant de troubles graves du langage et de la parole que ce soit en compréhension et/ou en expression et dans les modalités orale ou écrite⁹. Elle comprend toute forme de communication, exception faite de la parole et elle permet **d'augmenter** l'efficacité et la rapidité de la communication (CRMH, 2010).

Système de Communication Améliorée et Alternative (SAAC), American Speech-Language-Hearing Association (1989)

Un SAAC est un groupe intégré de composants, comme des **symboles**, des **aides** et des **stratégies**, utilisés par des individus pour améliorer la communication.

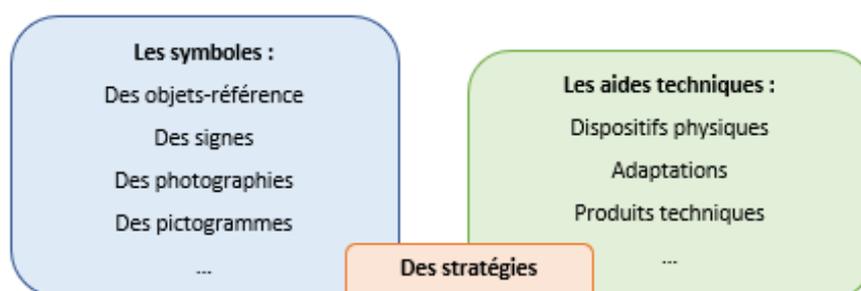


Figure 2 : Schéma du Système de Communication Améliorée et Alternative (SAAC)

⁸ Centre de ressources multihandicap (CRMH, 2010)

⁹ American Speech-Language-Hearing Association, 2005 cité par Beukelman et Mirenda, 2017, p. 4

Quels sont les facteurs à prendre en compte quand on communique avec une personne présentant une DI ?

Selon le profil de la personne avec DI, la communication peut parfois être difficile. La prise en compte de certains facteurs est alors indispensable :

L'IMPORTANT DE LA CONNAISSANCE DE LA PERSONNE	L'IMPACT DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX
<ul style="list-style-type: none"> → Connaître la personne à accompagner : ses forces, ses limitations, son mode de communication préféré, les mots-clés utilisables. → Se demander si la personne est capable de poser un choix et apprendre à connaître son envie, son désir mais également détecter les signes de communication et les besoins. → Investir tous les accompagnants dans le processus. La collaboration et le partenariat entre les professionnels et les familles est un levier indéniable dans la démarche ; chacun disposant d'informations différentes mais pourtant complémentaires. → Ne pas prendre les décisions à la place de la personne avec DI. 	<ul style="list-style-type: none"> → Connaître les différents profils spécifiques, sensoriels et personnalisés afin d'avoir une action adéquate. → Créer ou développer une communication efficiente entre les accompagnants. → Tenir compte de la structure des institutions, le manque de temps, de moyens financiers ou autres.

D'autres attitudes peuvent favoriser ou défavoriser une communication respectueuse (Crunelle, 2018) :

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Considérer la personne comme un véritable interlocuteur : s'adresser directement à elle. ✓ Stimuler la communication, trouver des aménagements, des moyens d'expression. ✓ Prendre en compte toute tentative de communication : même si le mode d'expression est maladroit, laisser la personne essayer de s'exprimer. ✓ Respecter et accorder le temps nécessaire. ✓ Se placer dans un environnement confortable. 	<ul style="list-style-type: none"> ✗ Eviter les formules infantilisantes : « Comment va Jérémy aujourd'hui ? Il a bien mangé, Jérémy ? Il a eu son dessert ? » ✗ Avoir conscience qu'en tant qu'accompagnant, l'interprétation subjective peut prendre le dessus et y être vigilant. Il ne faut pas interpréter trop rapidement : « Il est agressif avec les autres, sur les nerfs, il a certainement des besoins sexuels à combler. » La raison de son mal-être ou son agacement est peut-être totalement différente.
--	--

Moyens de communication améliorée et alternative

Tableau récapitulatif

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

Tableau 4 : Moyens de communication alternatifs et augmentés

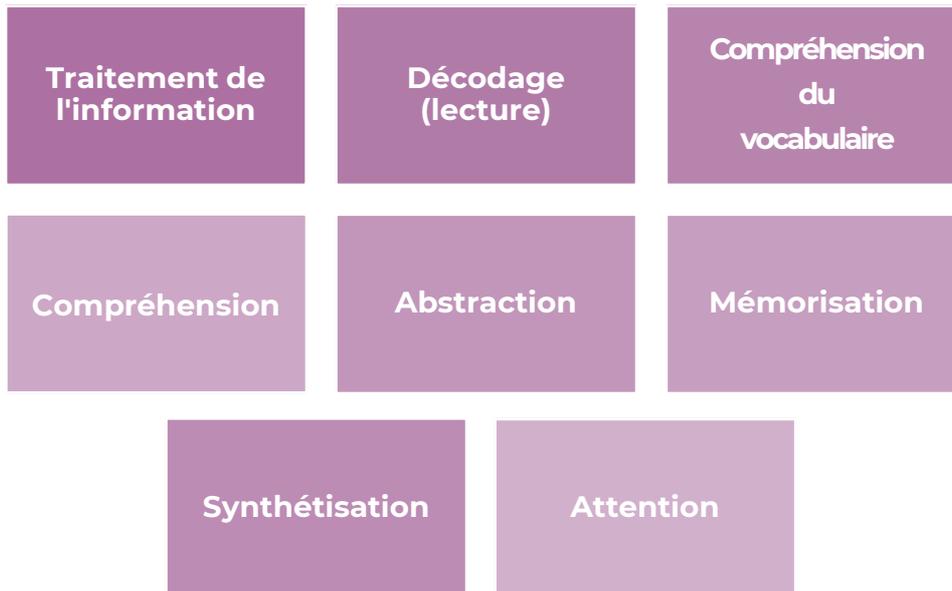
Codes de communication par écrit

1. FALC (Facile à Lire et à Comprendre)



- Pour qui ?

Personne disposant des bases de la lecture mais qui présentent des difficultés de langage écrit et plus particulièrement des difficultés de :



- Méthodologie

Tableau récapitulatif des moyens présentés ci-après

Il s'agit d'une méthode permettant de rédiger et d'adapter des consignes et des écrits. Le fond et la forme sont simplifiés afin d'offrir une lecture courte, claire et concise.

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

<p>Choisir un vocabulaire simple, sans double sens ou abstrait</p> <p>☞ Privilégier les verbes d'action : découper, souligner, comprendre</p>	<p>Ordonner/fractionner les idées dans un ordre logique et facile à comprendre</p> <p>☞ Utiliser des puces pour chaque tâche à accomplir</p>
<p>Éviter plusieurs verbes d'actions dans une même phrase.</p> <p>☞ 1 idée/phrase.</p>	<p>Construire et utiliser avec la personne un lexique illustré et adapté</p>
<p>S'adresser directement à la personne</p>	<p>Utiliser un mind-mapping ou des tableaux pour illustrer</p>
<p>Utiliser le temps présent, la voix active et positive</p>	
<p>Éviter les abréviations</p>	
<p>Écrire les nombres en chiffres</p>	
<p>Éviter les pronoms relatifs (qui, que, ont...)</p> <p>☞ Remplacer par un nom commun ou scinder la phrase en deux.</p>	

Tableau 5. Exemples de règles pour adapter des textes en FALC (Unapei et Nous Aussi, 2009)

Avantages et inconvénients

- ✓ Accessibilité des informations/documents
- ✗ Nécessité de connaissances de base en lecture



Téléchargez gratuitement les guides à propos du FALC ici :

www.unapei.org/publication/linformation-pour-tous-regles-europeennes-pour-une-information-facile-a-lire-et-a-comprendre/

Pour consulter la démarche du FALC expliquée en FALC :

www.isaid-project.eu/liens/

- Autres outils sur l'accessibilité :

ACCESS-I : Le portail d'information sur l'accessibilité (Belgique)

Le site www.access-i.be informe les personnes à besoins spécifiques sur les conditions d'accessibilité de leurs déplacements et séjours en 4 langues. À l'aide de cet outil, il est possible de rechercher :

- Un bâtiment
- Un site
- Un circuit
- Un évènement
- Une activité



Figure 3 : Interface du portail ACCESS-I

Le site internet renseigne sur le niveau d'accessibilité d'un espace ouvert au public en fonction du **besoin spécifique** dans les différentes **provinces de Belgique**. Les besoins spécifiques couverts par le site internet sont les suivants : les personnes en fauteuil roulant, les personnes marchant difficilement, les personnes malvoyantes, les personnes aveugles, les personnes sourdes, les personnes malentendantes ou les personnes avec difficulté de compréhension. De cette manière, en informant, ce site tend vers l'inclusion de tout un chacun aux activités communes. Il existe trois couleurs de case :

- La couleur *verte* indique que site est accessible en autonomie.
- La couleur *orange* indique également que le site est accessible en autonomie, mais avec la nécessité d'avoir un coup de main ponctuel.
- La couleur *blanche* renvoie à une fiche informative afin de savoir si des aménagements sont présents ou non.



Plus d'informations sur :

www.access-i.be

Tourisme & Handicap (France)

Le site www.entreprises.gouv.fr/tourisme-handicap/tourisme-handicap-allez-la-ou-envies-vous-portent est un moteur de recherche des établissements labellisés Tourisme & Handicap. À l'aide de cet outil, il est possible de rechercher de nombreuses activités comme :

- Un commerce
- Un hébergement
- Un partenaire tourisme
- Un loisir
- Un restaurant
- Etc.

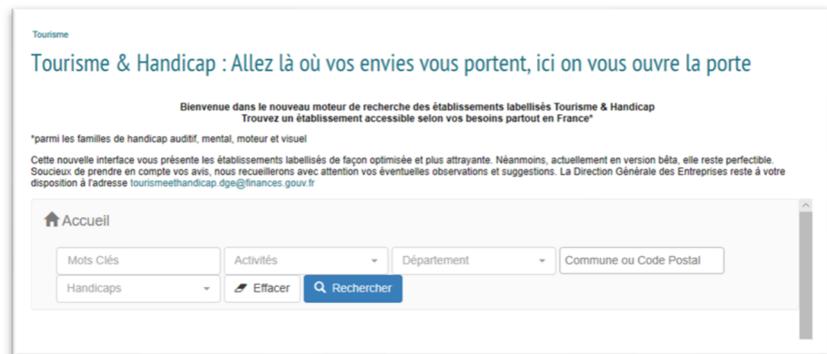


Figure 4 : Interface du portail Tourisme & Handicap

Le site internet permet de trouver un établissement ou une activité accessible selon le **besoin spécifique** dans tous les **départements de France**. Le logo Tourisme & Handicap a pour objectif d'apporter une information fiable, descriptive et objective de l'accessibilité des sites et équipements touristiques en tenant compte de tous les types de handicaps et de développer une offre touristique adaptée et intégrée à l'offre généraliste.



Figure 5 : Logo Tourisme & Handicap en France



Plus d'informations sur :

www.entreprises.gouv.fr/tourisme-handicap/tourisme-handicap-allez-la-ou-envies-vous-portent

SNCF – Service Accessibilité (France)

Le groupe SNCF a mis en place différents **partenariats**, notamment avec des **associations représentatives** des personnes en situation de handicap, afin de proposer des services adaptés ou de former les agents aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. Différentes actions ont ainsi été créées :

- Des documents adaptés en FALC (par exemple : les démarches administratives ou les dédommagements de voyage ont été adaptés en FALC)
- Différentes assistances (par exemple : faire traduire l'itinéraire de son voyage en langue des signes)
- Des voitures pour personnes à mobilité réduite afin de faciliter leur voyage
- Des aménagements en gare pour se repérer, se déplacer ou s'informer
- Des aménagements à bord des trains (les équipements)
- Etc.



Plus d'informations sur :

www.tourisme-handicap.gouv.fr/fr/trouver-etablissement-accessible-labellise-th

SNCB – « J'ose prendre le train ! » (Belgique)

Avec la collaboration d'**Inclusion Asbl**, la **SNCB** a créé un *guide d'apprentissage destiné aux personnes qui présentent des difficultés d'orientation et de compréhension ainsi qu'aux personnes avec DI*.

Le guide a pour objectif d'aider les personnes à se repérer dans les gares, à



acheter ticket service clientèle My SNCB jobs

🔍 🇫🇷 Menu ☰

J'ose prendre le train !

Téléchargez



Home > Services aux voyageurs à mobilité réduite > Kit handicap intellectuel : J'ose prendre le train | SNCB

trouver et lire des informations, à utiliser l'appareil automatique pour acheter un billet de train, à demander de l'aide, à s'adapter aux imprévus (par exemple : un changement de voie ou un retard de train), à planifier un voyage, etc. Plus largement, le guide est accessible à toute personne pouvant présenter des difficultés à lire et/ou à comprendre (enfants, personnes âgées, personnes analphabètes, personnes dont la langue maternelle n'est pas le français, etc).

Cet outil est donc **universel**, car il est profitable à tous. L'outil s'adresse aussi aux **accompagnants** : les parents, les éducateurs, les proches qui apprennent ou aident la personne à se déplacer.

Ce guide est **personnalisable**, **imprimable** et **adapté**, la personne à besoins spécifiques ou l'accompagnant peut sélectionner les parties qui semblent utiles au voyage.

De plus, il est possible de télécharger des **photos** et des **pictogrammes** sur le site afin **d'illustrer** le guide.

Le lien ci-dessous renvoie à une application simplifiée permettant de planifier son horaire de train, le guide de l'apprenant et le guide de l'aidant ainsi qu'une banque d'images pour illustrer son guide.



Plus d'informations sur :

www.belgiantrain.be/fr/travel-info/prepare-for-your-journey/assistance-reduced-mobility/dare-to-take-the-train

« Mon avenir ? Je le prépare déjà à l'école ! » (Belgique)

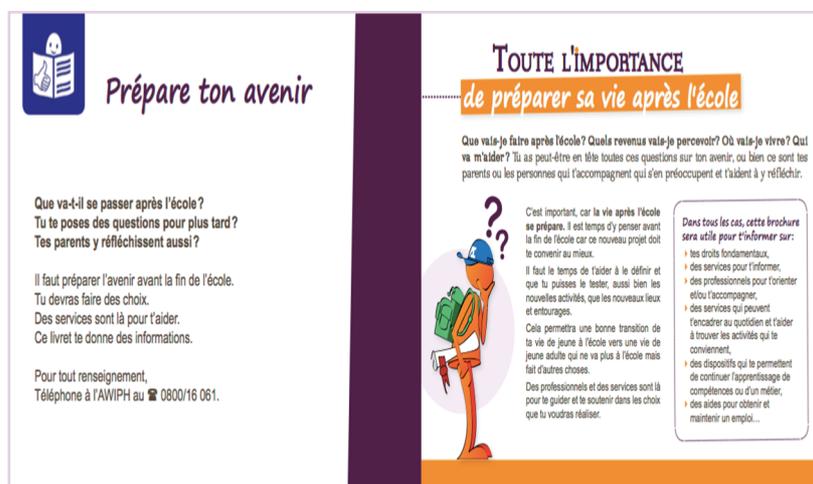


Figure 6 : Exemple de fiche de la brochure « Mon avenir ? Je le prépare déjà à l'école ! »

L'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ, Belgique) a créé une brochure destinée aux **jeunes à besoins spécifiques** et aux **accompagnants** (parents ou professionnels) afin de **les informer** et **les aider à préparer leur avenir professionnel**. À chaque page de la brochure est apposée une page adaptée en FALC à l'attention du jeune. La brochure renseigne le jeune sur ses **droits**, elle donne des **informations** sur les **personnes et les services** à qui **s'adresser pour demander des informations, poser des questions**, choisir son **orientation**, etc. La brochure invite le jeune à se questionner sur ce qu'il aimerait faire après l'école, les démarches à suivre, la transition école-emploi, la possibilité d'avoir recours à des tuteurs dans le cadre d'un contact intergénérationnel, etc.



Pour accéder à la brochure :

[Brochure "Mon avenir? Je le prépare déjà à l'école!"](#)

CNSA – Kit pour mieux comprendre ses droits (France)

Afin d'aider les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) dans leur mission d'information sur les droits des personnes en situation de handicap, la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) a élaboré un kit d'informations. Les fiches renseignent sur les droits et les prestations à destination des personnes en situation de handicap, ainsi que sur démarches à entreprendre dans divers domaines (scolarisation, travail, carte mobilité inclusion).

Vous pouvez faire un recours

Vous avez fait une demande d'aide à la MDPH.

La MDPH est la maison départementale des personnes handicapées. Vous faites les demandes liées à votre handicap à la MDPH du département où vous habitez.



Votre demande a été refusée.

Vous avez reçu la notification de la MDPH.

Votre notification est le courrier où est écrit ce que la MDPH vous donne ou vous refuse.



Votre enfant peut avoir un PPS pour l'aider en classe

Un PPS est un plan personnalisé de scolarisation. Le PPS est un document où sont écrites les aides que votre enfant peut avoir à l'école. Les aides écrites dans le PPS permettent à votre enfant d'aller à l'école.



En fonction de son âge, votre enfant va :

- à la maternelle
- à l'école primaire
- au collège
- au lycée.

Figure 7 : Exemple de fiche disponible sur les droits et les prestations à destination des personnes en situation de handicap

Pour télécharger gratuitement les fiches :



www.unapei.org/article/de-nouvelles-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre-falc-realisees-par-la-cnsa/

www.cnsa.fr/documentation-et-donnees/publications-de-la-cnsa/les-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre

Salon enVIE d'amour (Belgique)

Le projet de ce salon a pour objectif de **promouvoir** les relations affectives, relationnelles et **sexuelles** des personnes en situation de handicap, **quel que soit leur milieu de vie** (familial, institutionnel, autonomie).

Bien que les mentalités évoluent, le sujet reste **tabou** et de **nombreux obstacles** persistent encore lorsque l'on parle de vie **relationnelle** ou **sexuelle** et handicap.

Le premier salon a permis d'aller au-delà des simples paroles et a permis de démystifier certains sujets de cette thématique. Le catalogue permet de préparer la visite en donnant des informations sur chacun des stands, ces informations ont également été adaptées en **FALC**.



Figure 8 : Catalogue du salon enVie d'amour



Pour suivre l'actualité des éditions du salon :

[www.aviq.be/handicap/AWIPH/projets_nationaux/enviedamour/
/envie-d-amour.html](http://www.aviq.be/handicap/AWIPH/projets_nationaux/enviedamour/envie-d-amour.html)

Convention relative aux droits des personnes handicapées*

Comme la plupart des pays dans le monde, la **Belgique** et la **France** ont signé la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. La Belgique l'a ratifiée le 2 juillet **2009** et la France, le 18 février 2010. Cela signifie que les deux pays se sont engagés à respecter son contenu et à présenter des rapports réguliers à un comité d'experts indépendants. Le Comité de l'ONU s'assure que les pays concernés remplissent leurs obligations vis-à-vis de la Convention au travers de différents domaines (travail, santé, éducation familles, logement, intégrité, etc.). Ce contrôle a eu lieu pour la 1ère fois deux ans après la ratification de la Convention. Les prochaines évaluations ont lieu tous les **quatre ans**.



Pour accéder à la version Facile à lire de la Convention :

www.firah.org/la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees.html

Vous y trouverez la version originale et la version FALC.

2. PAR-LÈ-SI-LAB

- Pour qui ?

Personnes qui maîtrisent les bases de la lecture mais qui présentent des difficultés de langage écrit. Il s'agit d'un système de communication qui repose sur l'écriture phonétique* des mots. L'utilisateur pointe les syllabes phonétiques afin de former les mots. Ainsi, ce code écrit permet de tout dire sans nécessiter la maîtrise de l'orthographe.

- Méthodologie

											X
4	5	6	7	8	9	0	+	-	÷	=	
m	m'	ma	p	pa	par	r	ra	re	u	ue	
mais	mal	man	parce que	parle	parler	ré	ren	res	ul	un	
mar	mb	me	part	pas	pe	ri	rien	rire	une	ur	
même	ment	mes	pense	petit	peu	ro	rt	s	us	ut	
mi	mo	moi	peux-tu	peut-être	pi	s'	sa	sai	ux	v	
mon	monde	mp	pl	plus	po	sais	se	sé	va	vais	
n	n'	na	pour	pr	prend	s'est	si	s'il vous plaît	ve	ven	
n'a pas	nc	nd	pro	puis	so	soi	son	sont	ver	veux	
ne	né	n'est pas	qu	qu'	qua	sou	st	su	vi	vie	
n'est-ce pas	ne sont pas	ng	quand	que	que je	t	t'	ta	vien	vo	
ni	no	non	qu'elle	quelque	qu'est-ce	te	té	temps	vous	vrai	
nous	ns	nt	qui	qu'il	quoi	ter	ti	tion	w	x	
ô	on	ont	-	,	to	ton	toujours	tout	tr	y	
oui	out	'	'	'	travail	tre	très	trop	tu	z	

Figure 9 : Tableau des syllabes phonétiques

- Avantages et inconvénients
 - ✓ Plus rapide que l'alphabet
 - ✓ Vocabulaire illimité
 - ✗ Disposer de capacités de lecture

Pour plus d'informations :

Centre de suppléance à la communication orale et écrite du Québec

CSCOE - Québec

8200 Rousselot, local 0111

Montréal (Québec) - Canada

H2E 1Z6

Tel : (514) 725 – 5255

Courriel : info@cscoe.com

Coordonnatrice au développement

Isabelle Westwick

isabelle.westwick@cscoe.com



3. PCA

- Pour qui ?

Personnes qui présentent un trouble **structurel*** du langage.

- Méthodologie

Le logiciel PCA (Plateforme de Communication Alternative) permet la **composition** assistée de **messages** selon **deux modes** principaux : le **mode verbal** et le **mode non-verbal**. Ces deux types de composition sont accessibles par le *clavier*, la *souris*, ou une *procédure de défilement*, selon le degré de motricité des utilisateurs.

La composition en **mode verbal** s'effectue à l'aide d'un *clavier orthographique statique* complété par un clavier dynamique de proposition de mots (voir figure 9). La composition en mode **non-verbal** s'effectue à l'aide d'un *clavier d'icônes* (voir figure 10). Les icônes nécessaires à la composition de messages sont rassemblées au sein d'un cahier de communication organisé en dossiers regroupant les icônes appartenant à la même catégorie thématique. Chaque utilisateur possède un ou plusieurs classeurs dont la structure Aide va évoluer au fur et à mesure de l'ajout de nouveau matériel lexical.

Une interface « **éditeur** » destinée aux professionnels est accessible afin **d'adapter** et **personnaliser** le logiciel en fonction des **besoins** des **personnes accompagnées** (Bianco et al. 2006).



Figure 10 : Interface de la PCA Verbale

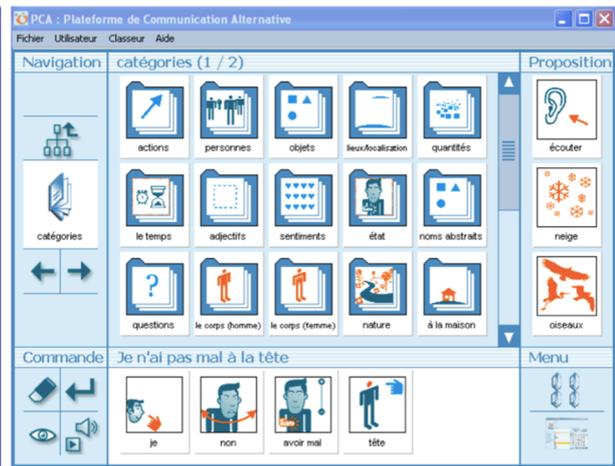


Figure 11 : Interface de la PCA icônes

- **Avantages et inconvénients**

- ✓ Solutions adaptées aux capacités communicationnelles et au degré de motricité de l'utilisateur
- ✓ Communication verbale par écrit assistée par un moteur de prédiction de mots
- ✓ Communication non-verbale à base d'icônes
- ✓ Différents modes d'accessibilité : par clavier, souris ou défilement, capteurs de mouvements pour contrôler l'interface



Accès libre au logiciel :

[Technologies du handicap et de la communication](#)

Codes de communication pictographiques

4. PECS (Picture Exchange Communication System)

- Pour qui ?

Personnes qui présentent des difficultés de communication orale.

- Méthodologie

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

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

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

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

Phase 4 : Apprendre la structure syntaxique : « je veux + l'objet désiré ».

Phase 4bis : Enrichir ses phrases en ajoutant des adjectifs, des verbes et des prépositions.

Phase 5 : Solliciter la réponse à la question : « Que veux-tu ? ».

Phase 6 : Phase d'apprentissage du commentaire, d'abord en réponse à une question puis sous forme spontanée.

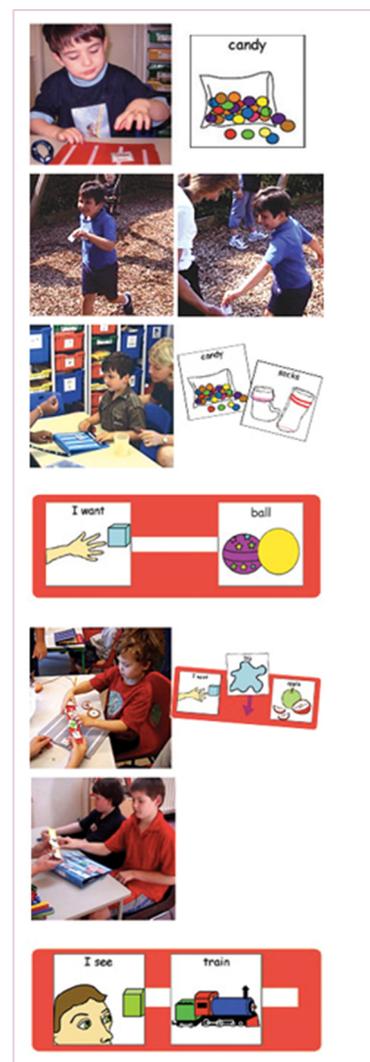


Figure 12 : Photos de l'application de la méthode PECS

Cet outil se présente sous forme de classeurs de communication qui comprennent des bandes de phrases sur lesquelles placer les images (Tursi, 2014).

- **Avantages et inconvénients**

- ✓ Apprentissage évolutif de la méthode
- ✗ Méthode longue à mettre en place et dépend de la connaissance qu'a l'entourage de l'utilisation de l'outil
- ✗ Difficulté de généralisation d'utilisation
- ✗ Formation et matériel payants



Figure 13 : Classeur PECS



Plus d'informations sur la méthode :

www.enfant-different.org/communiquer-avec-son-enfant/pecs

Il existe des formations sur ces moyens de communication.

5. Pictogram

- Pour qui ?

Personnes qui présentent des troubles du langage et des troubles visuels.

- Méthodologie

Anciennement dénommé « PIC », il s'agit d'un code de 1400 pictogrammes très symboliques ayant la particularité de présenter des silhouettes blanches sur fond noir.

- Avantages et inconvénients

- ✓ Disponible dans différentes langues
- ✓ Contraste adapté aux personnes ayant des troubles visuels

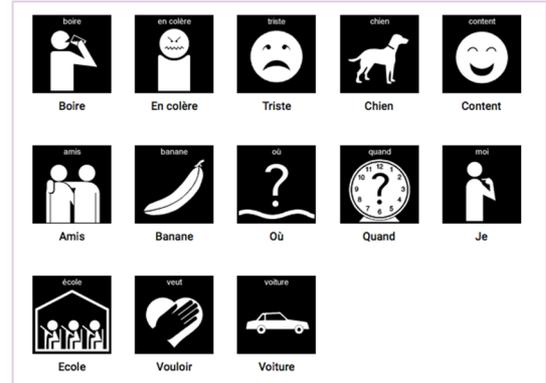


Figure 14 : Pictogrammes



Pour accéder à la base de données et télécharger les pictogrammes :

www.pictogram.se

6. Bliss

- Pour qui ?

Personnes qui n'ont pas accès au langage oral. Cet outil est destiné aux personnes présentant de bonnes capacités cognitives et un haut niveau de symbolisme*.

- Méthodologie

Il s'agit d'un système de communication non-verbale composé d'un ensemble de 2300 symboles visuels et graphiques qui représentent un concept.

- Avantages et inconvénients

- ✓ Utilisé à l'ordinateur, il permet une sortie orale du message
 - ✓ Possibilité de créer de nouvelles significations
 - ✓ Standardisation des symboles
 - ✓ Possibilité de dessiner soi-même les symboles (avec un matériel ad hoc)
-
- ✗ Demande un haut niveau de symbolisme
 - ✗ Non adapté aux personnes présentant des difficultés cognitives importantes

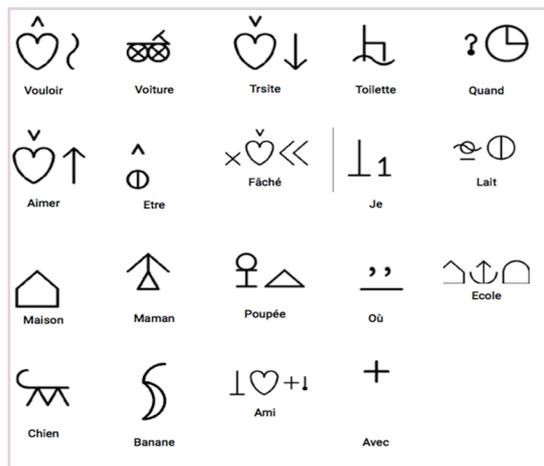


Figure 15 : Exemples de symboles de la méthode Bliss

Pour plus d'informations :

Centre de recherche Roland Houdon 45 400 SARSAN

CSOE (Centre de Suppléance à la Communication Orale et Ecrite)

38 73 63 63

1350 rue Crémazie Est – Montréal – Canada 001 514 725 52 55



7. Mallette « bonjour »

- Pour qui ?

Personnes présentant des difficultés de **communication orale**.

- **Méthodologie**

La mallette rassemble plusieurs outils : un classeur de communication, une tablette, des images, etc.

- **Avantages et inconvénients**

- ✓ Développer l'autonomie de la personne
- ✓ Transport facile (tablette)
- ✓ Personnalisable
- ✓ Adaptable à différents niveaux d'autonomie
- ✗ Sac à dos moins adapté (peut-être difficile à manipuler)

Autres moyens de communications pictographiques



[Logiciel Parlerpictos](#) (banque de pictogrammes)



[PictoFrance](#) (banque de pictogrammes)



[Sclera pictogrammes](#) (banque de pictogrammes)

Guide pratique de la signalétique et les pictogrammes

L'Unapei a créé un **guide pratique** de la signalétique et des pictogrammes à l'usage des **accompagnants** qui souhaitent **optimiser l'accessibilité** des personnes à besoins spécifiques.



Pour télécharger gratuitement le
guide :

www.unapei.org/publication/guide-pratique-de-la-signalétique-et-

Codes gestuels adaptés

8. Makaton

- Pour qui ?

Personnes présentant des troubles de la communication.

- Méthodologie

Il s'agit d'une approche qui associe :

- La parole
- Les signes (issu de la langue des signes)
- Les pictogrammes

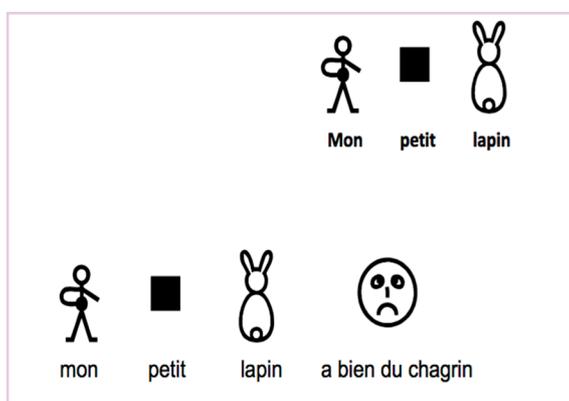


Figure 16 : Pictogrammes de la méthode Makaton

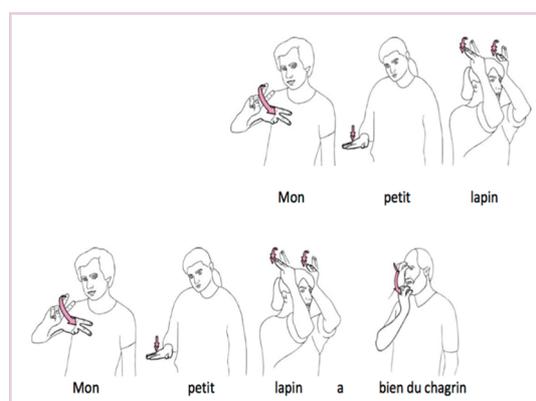


Figure 17 : Pictogrammes de la méthode Makaton



Plus d'informations :

www.makaton.fr/categorie/

(Matériel à acheter mais possibilité de télécharger certains pictogrammes)

Il existe des formations sur ces moyens de communication.

9. Sésame

- Pour qui ?

Personnes avec DI.

- Méthodologie

Il s'agit d'une **méthode gestuelle de communication** tirée de la **langue des signes francophone belge** créée et gérée par l'équipe professionnelle de « *La Clairière* ». Pour s'approprier l'outil, l'équipe a mis au point une **formation** de base d'une durée de **quatre heures** qui comprend notamment une **introduction** aux notions de signe et de grammaire gestuelle et qui initie à la pratique d'une cinquantaine de gestes courants.



Plus d'informations sur la méthode :

www.laclairiere.be/pdf/sesame.pdf

(Formation et matériel payants)

Synthèses vocales

10. Predictable

- Pour qui ?

Personnes présentant un **trouble** de la **parole**.

- Méthodologie

Il s'agit d'une application qui permet à une personne de taper un **message** à l'aide de ses **phrases** préférées. La **prédiction** intelligente des mots rend la **communication** encore plus **rapide**. Il est possible d'enregistrer sa **propre voix** en disant des phrases communes. De plus, il est également envisageable d'insérer des phrases dans les catégories pour un accès rapide, ajoutez des éléments aux favoris et configurez les **fonctionnalités** pour une **expérience plus personnalisée**.



Plus d'informations sur l'application :

therapy-box.co.uk/predictable_france

(Application payante)

Auticiels

11. Voice™

- Pour qui ?

Personne présentant un **trouble de la parole**.

- **Méthodologie**

L'application permet de **créer** et **prononcer** des **bandes-phrases** à partir de **pictogrammes**, **photos** ou **images**. Cela permet de gagner en temps et en efficacité en passant au numérique : textes, voix, images, cadres, couleurs de cadres, catégories, etc.

- **Avantages et inconvénients**

- ✓ Transportable
- ✓ Création simple et facile de nouveaux items en prenant une photo
- ✓ Intuitive et pratique
- ✓ Comporte un grand nombre d'images par défaut
- ✓ Adaptable en fonction des besoins

- ✗ Nécessite un équipement (tablette ou smartphone)

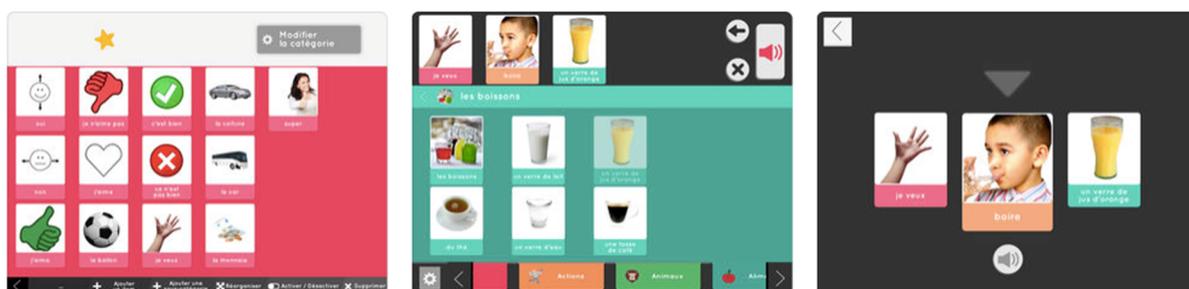


Figure 18 : Interface de l'application « Voice »



Plus d'informations sur l'application :

[Application Voice – AMIKEO APPS](#)

(Essai gratuit de 3 jours)

12. Let me talk

- Pour qui ?

Personne présentant un trouble de la parole.

- Méthodologie

L'application permet de choisir parmi plus de 9 000 images faciles à comprendre (pictogrammes ARASAAC <http://arasaac.org>) qui, assemblées, constitueront une phrase.

- Avantages et inconvénients

- ✓ Possibilité d'importer des images stockées ou prendre des photos avec la caméra intégrée à l'appareil
- ✓ Disponible en plusieurs langues

- ✗ Nécessite un équipement (tablette ou smartphone)



Figure 19 : Interfaces de l'application « Let me talk »



Plus d'informations sur l'application :

[Application LetMeTalk](#)

13. IFEEL™

- Pour qui ?

Personnes présentant un **trouble de la parole**.

- **Méthodologie**

Il s'agit d'une application qui permet d'**exprimer** un **besoin**, une **émotion** ou un **ressenti** grâce à des **pictogrammes** et à la **voix enregistrée** sur la tablette.

- **Avantages et inconvénients**

- ✓ Apprentissage progressif
- ✓ Permet d'être compris de tout un chacun
- ✓ Accompagne pas à pas dans la communication augmentée
- ✓ S'adapte à l'âge, au sexe, aux besoins et aux capacités de l'utilisateur
- ✓ Diminue les frustrations et les troubles du comportement
- ✓ Améliore la compréhension et l'apprentissage grâce à de vraies voix françaises
- ✓ Possibilité de personnalisation

✗ Nécessite un équipement (tablette ou smartphone)



Figure 20 : Interfaces de l'application « IFEEL »



Plus d'informations sur l'application :

auticiel.com/app/ifeel/

(Essai gratuit de 3 jours)

14. Autimo™

- Pour qui ?

Personnes présentant des difficultés de régulation socio-émotionnelle.

- Méthodologie

L'application a pour objectif l'identification des émotions et des expressions du visage. Cet apprentissage s'effectue au travers de jeux d'identification (jeux des paires, jeux d'intrus, jeux de devinettes) et d'un support d'images. L'objectif est d'apprendre à reconnaître les émotions chez autrui afin de favoriser les relations sociales.

- Avantages et inconvénients

- ✓ Contenus personnalisables
- ✓ Possibilité d'ajouter des photos des accompagnants
- ✓ Apprentissage ludique
- ✓ Présence de renforçateurs
- ✓ Utilisable en autonomie

✗ Nécessite un équipement (tablette ou smartphone)



Figure 21 : Interfaces de l'application « Autimo »



Plus d'informations sur l'application :

auticiel.com/app/autimo/

(Essai gratuit de 3 jours)

15. Social Handy

- Pour qui ?

Personne en demande de plus d'autonomie.

- Méthodologie

L'application comporte des quizz ludiques pour favoriser l'autonomie et l'interaction avec les autres. Grâce aux images et aux consignes sonores, les personnes appréhendent différentes situations.

- Avantages et inconvénients

- ✓ Créer des quizz
- ✓ Adapter les quizz en fonction du niveau de l'utilisateur et de ses besoins
- ✓ Prendre des photos de son environnement

- ✗ Nécessite un équipement (tablette ou smartphone)



Figure 22 : Interfaces de l'application « Social Handy »



Plus d'informations sur l'application :

auticiel.com/app/social-handy/

(Essai gratuit de 3 jours)

Gestion de la santé

16. MediPicto

- Pour qui ?

Les personnes présentant des difficultés d'expression et/ou de compréhension et les accompagnants.

- Méthodologie

Il s'agit d'une **application web gratuite** qui peut être utilisée sur smartphone, tablette ou ordinateur en mode déconnecté. L'application permet d'améliorer les échanges et la communication entre la personne et les accompagnants (professionnels et familles).

L'accompagnant télécharge l'application sur le support (ordinateur, tablette) et peut ensuite l'utiliser en mode déconnecté. L'identification de la personne paramètre l'entretien et propose des pictogrammes adaptés (adulte/ enfant – masculin/féminin), sous-titrés en français et dans la langue sélectionnée. Les pictogrammes facilitent les échanges avec la personne et permettent aussi d'expliquer différents éléments en lien avec la santé physique. À chaque étape, la personne peut répondre si elle a compris la question ou le message à l'aide de 3 pictogrammes (OUI / NON / JE NE COMPRENDS PAS), et peut également avoir accès à un clavier de saisie.

- Avantages et inconvénients

- ✓ Accès à des outils illustrés : échelle de douleur, anatomie, ... afin d'affiner les réponses
- ✓ Interaction à chaque étape afin d'exprimer un état ou un besoin (par exemple : j'ai mal, j'ai froid, j'ai faim, je veux aller aux toilettes, etc.).



Figure 23 : Interfaces de l'application « MediPicto »



Plus d'informations sur l'application :

medipicto.aphp.fr

17. Sparadrap

- Pour qui ?

Les enfants et les personnes présentant des difficultés de communication orale.

- Méthodologie

Le site est **gratuit** et a pour objectif d'informer les personnes sur leur état de santé.

L'outil propose un dictionnaire (par ordre alphabétique ou thématique) des termes médicaux.

Chaque définition est illustrée afin de simplifier la compréhension.



Plus d'informations sur le site :

www.sparadrap.org/enfants/dictionnaire

18. Doloris

- Pour qui ?

Personnes présentant des difficultés de communication orale.

- Méthodologie

Il s'agit d'une application dédiée à l'expression et à l'évaluation de la douleur. L'application permet de localiser la douleur sur une représentation symbolique du corps humain et de sélectionner un niveau de douleur de 1 à 10. Ce processus est accompagné d'un signal sonore augmentant graduellement en fonction du niveau de douleur ressentie.



Figure 24 : Interfaces de l'application « Doloris »



Plus d'informations sur l'application :

applications-autisme.com/application/doloris

(Application payante)

Autres ressources de communication améliorée et alternative

Le site internet Isaac-Francophone

Isaac-Fr est une association rattachée à ISAAC-International (International Society for Augmentative and Alternative Communication) et composée de familles, experts, professionnels de Belgique, France et Suisse. Leur site internet reprend de nombreux outils de communication améliorée et alternative.



Plus d'informations sur le site :

www.isaac-fr.org

Le site internet SantéBD



Plus d'informations sur le site :

www.santebd.org

Conclusion

- La communication améliorée et alternative représente tous les moyens humains et matériels permettant de mieux communiquer ou de communiquer autrement.
- Les différents types de communication améliorée et alternative permettent ainsi de remplacer ou compenser des difficultés, des manques ou des déficiences de la communication (expression, réception, compréhension d'un message). Ainsi, l'éducation à la communication permet de donner la possibilité de s'exprimer, d'interagir, de faire part de ses envies et besoins ou encore de faire des choix, et *in fine*, d'être davantage acteur de sa vie et d'augmenter la participation sociale.
- Pour les personnes avec DI, il est parfois difficile de parler, se faire comprendre ou comprendre, ce qui peut causer de l'isolement, du repli sur soi, de la frustration.

Dans ce fascicule, nous avons proposé une série non-exhaustive de moyens et d'outils qui permettent de favoriser et d'améliorer la communication des personnes qui présentent une DI. Les pictogrammes, le FALC, les signes, les fardes de communication, les tablettes, ... autant d'outils devenus incontournables dans le domaine.

Le recensement des différents outils ne demande qu'à être complété par des apports de professionnels ayant recours à d'autres outils de communication facilement diffusables.

Vous avez recours à différents outils de communication recensés dans le guide ?

Vous avez testé l'un des outils de communication proposé ?

Vous avez recours à d'autres outils de communication ?

N'hésitez pas à nous faire part de vos expériences, outils et réflexions.



Références bibliographiques

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th Edition*. Elsevier Masson.

Beukelman, D. R et Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. De Boeck supérieur.

Cataix-Negre, E. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. De Boeck Supérieur.

Centre de ressources multihandicap (2010). *Communication améliorée et alternative*. Paris.
Consulté à l'adresse
[http://www.crmh.fr/crmh/custom/module/cms/content/file/Fiches_methode/communication-amelioree-et-alternative\(1\).pdf](http://www.crmh.fr/crmh/custom/module/cms/content/file/Fiches_methode/communication-amelioree-et-alternative(1).pdf)

Crunelle, D. (2018). *Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe*. De Boeck supérieur.

Fröhlich, A. (2011). *La globalité du développement*. Consulté à l'adresse <http://stimulationbasale.fr/docperso/files/bibliographie/Hexagone.pdf>

Hamonet, C. (2006). De l'infirmes à la personne en situation de handicap. Dans C. Hamonet (Eds.), *Les personnes handicapées* (pp. 3-10). Presses Universitaires de France.

Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Gironde (s.d). *Communiquer avec une personne ayant un handicap mental*. Consulté à l'adresse http://www.mdph33.fr/handicap_mental.html

Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. Consulté à l'adresse <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Tursi, P. (2014). *La communication en MAS et en FAM : Recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative et augmentée*. Consulté à l'adresse <http://cms2.psy-mas.fr/sites/all/modules/fichiers/documents/com-mas-fam.pdf>

Wehmeyer, M. L. (1996). Student Self-Report Measure of Self-Determination for Students with Cognitive Disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 282-293. Consulté à l'adresse [https://www.scirp.org/\(S\(351jmb-ntvnsjtlaadkpozje\)\)/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferencelD=2048609](https://www.scirp.org/(S(351jmb-ntvnsjtlaadkpozje))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferencelD=2048609)

Rendu possible par les participants du projet I SAID ; Mené sous la direction de Marie-Claire Haelewyck (UMONS) & Yannick Courbois (ULille) ; Écrit par Valentine Malou, Mathilde Boutiflat & Elise Batselé (UMONS) ; Relu par Camille Lombart & Marine Ballé (ULille) ; Vulgarisé par Camille Col & Manon Allain (Eurasanté) ; Mis en page par Lucie RANDOUX (Eurasanté).

[Consulter le site web du projet](#)

[Suivre I SAID sur Twitter](#)

Partenaires



MAIS QU'ENTEND-ON PAR AUTODÉTERMINATION ?

L'autodétermination, c'est la capacité d'une personne à :

- Prendre des décisions, faire des choix par elle-même ;
- Être actrice de ses choix et de sa vie sans être contrainte par l'influence d'une autre personne.

Les récentes études scientifiques qualifient un individu autodéterminé comme étant un *agent causal*, capable d'avoir du pouvoir sur sa vie, d'y choisir et d'y poser des actes de manière volontaire en vue de parvenir à l'objectif fixé et/ou d'y produire un effet.

L'autodétermination se situe sur un continuum et chaque individu présente des comportements plus ou moins autodéterminés en fonction des différents domaines de vie. Il existe donc différents moyens de soutenir le développement de l'autodétermination, y compris pour les personnes présentant des déficiences plus significatives.

L'AUTODÉTERMINATION, UN DROIT INTERNATIONAL !

Adoptée par l'Organisation des Nations unies le 13 décembre 2006, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2006) revendique **l'autodétermination, l'anti-discrimination et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Elle contient notamment les droits suivants :**

> Le droit à l'autonomie, à la liberté de faire ses propres choix (**art. 3**), de circuler et choisir librement un lieu de résidence et une nationalité (**art. 18**), de ne pas être obligé de vivre dans un milieu de vie particulier (**art. 19**), le droit de se marier et fonder une famille sur la base du libre et plein consentement (**art. 23**).

> Le droit à la liberté d'expression et d'opinion, de demander à recevoir et communiquer des informations et des idées (**art. 21**), le droit au travail, de gagner sa vie avec un travail librement choisi ou accepté (**art. 27**).

UN COMPORTEMENT AUTODÉTERMINÉ EST :

- Une action de **volition** : les personnes ne subissent pas d'influence externe ; elles font un choix personnel, basé sur leurs propres valeurs, préférences, intérêts et besoins.
- Une action **agentique** : le comportement est auto-géré, ce qui permet l'atteinte d'un objectif fixé.
- Une action avec **croisances de contrôle** : les personnes estiment posséder les ressources propices à l'atteinte de l'objectif fixé.

POUR ÊTRE AUTODÉTERMINÉ, IL FAUT DONC :

- Connaître ses droits et ses devoirs ;
- Se connaître, et notamment connaître ses besoins, ses désirs et ses envies ;
- Connaître ses forces et ses faiblesses, mais aussi celles de l'environnement ;
- Savoir prendre des décisions ;
- Savoir faire des choix ;
- Savoir se fixer des objectifs
- Comprendre le monde qui nous entoure.

MAIS CE N'EST PAS SUFFISANT... !

- Une influence externe peut compromettre les possibilités de choix et la prise de décision. L'autodétermination dépend ainsi de l'environnement de la personne, des opportunités et des occasions données de faire des choix et de prendre des décisions.
- **L'autodétermination est donc le résultat de l'interaction entre une personne (facteurs personnels) et son environnement (facteurs environnementaux), qui présentent tous deux des ressources et des limitations.**

QU'EN DISENT LES RECHERCHES SCIENTIFIQUES ?

Les études montrent que l'autodétermination apporte des répercussions significatives et positives dans la vie des personnes avec déficience intellectuelle (DI), amène plus d'indépendance, une meilleure participation sociale, et *in fine* une meilleure santé globale et qualité de vie.

- Plus d'autonomie ou de réussite dans différents domaines de la vie : réussite scolaire et formation professionnelle, accès au logement, à l'emploi, gestion financière, etc.
- Meilleures capacités d'autodétermination lors de la fréquentation de milieux ouverts et communautaires (centres de jour, appartements autonomes, domicile familial) plutôt que des milieux communautaires protégés (foyers de vie, ateliers protégés) ou des milieux de vie communautaires (foyers de soins, institutions).

FACTEURS PERSONNELS ET ENVIRONNEMENTAUX, DE QUOI PARLE-T-ON ?

FACTEURS PERSONNELS	Ressources et limitations qui sont propres à chaque personne et favorables à la prise de décision et de choix.
FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX	Facilitateurs et obstacles rencontrés dans les différents environnements fréquentés par une personne (les personnes, les lieux divers, le matériel, les services d'administration, les droits, etc.)

Pour favoriser l'autodétermination, il est donc important de prendre en compte et d'intervenir sur les deux niveaux :

- Celui de la personne, pour développer, optimiser ses compétences ;
- Celui de l'environnement pour offrir aux personnes des opportunités et occasions de faire des choix, éliminer les obstacles rencontrés.

QUELS SONT LES FREINS ET LES FACILITATEURS À L'AUTODÉTERMINATION ?

Le degré d'autodétermination évolue dans le temps et dépend de facteurs déterminants qui peuvent soutenir ou entraver l'autodétermination des personnes. Les facteurs déterminants sont les suivants :

AU NIVEAU DE LA PERSONNE AVEC DI	AU NIVEAU DE L'ENVIRONNEMENT
<ul style="list-style-type: none">· Le degré de sévérité de DI ;· L'estime et la connaissance de soi (croyances, valeurs, préférences), connaître ses forces et faiblesses pour ajuster les choix et décisions selon ses propres caractéristiques (autoréalisation) ;· Les capacités à indiquer ses préférences, faire des choix, amorcer une action voulue (autonomie) ;· Les capacités d'ajuster le comportement selon les situations et l'environnement (autorégulation) ;· Le sentiment de contrôle sur les actions et de leurs conséquences dans l'environnement (empowerment psychologique) ;· La motivation et la volonté de la personne ;· La formation et la sensibilisation à l'autodétermination, aux droits, etc.	<ul style="list-style-type: none">· Les opportunités et occasions données pour faire des choix, dans les domaines que la personne juge importants pour sa vie ;· La connaissance de la personne, la relation et l'attitude envers la personne, la croyance en son potentiel ;· Le soutien et l'investissement des accompagnants familiaux et professionnels ;· Le temps alloué, la formation et la sensibilisation à l'autodétermination des accompagnants ;· La collaboration entre accompagnants et entre différents services ;· L'ouverture vers l'extérieur (ouverture des milieux spécialisés) et l'ouverture de l'extérieur (représentations sociales) ;· L'accessibilité qui permet la fréquentation de lieux multiples et variés (transports en commun, activités de loisirs, etc.) ;· Le recours à des outils de dépistage et d'évaluation et à des programmes d'intervention divers.

QUEL ACCOMPAGNEMENT VERS L'AUTODÉTERMINATION ?

Différents programmes susceptibles d'accroître le niveau d'autodétermination des personnes avec DI ont été identifiés, mais pour garantir leur efficacité, il est nécessaire de sensibiliser et former autant la personne avec DI que son entourage.

ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE	ACCOMPAGNEMENT DE L'ENVIRONNEMENT, DES PROFESSIONNELS ET DES PROCHES
<ul style="list-style-type: none">· Développer la capacité à se fixer des buts, à prendre des décisions, à résoudre des problèmes et d'autres capacités permettant d'agir comme agent causal ;· Développer la capacité à s'autoréguler, à défendre ses droits, à utiliser des habilités d'adaptation au stress, de gestion de soi et d'autres capacités permettant d'être un agent actif de sa vie ;· Développer la capacité à vivre de façon indépendante, à répondre à ses besoins, à être socialement responsable, à utiliser ses compétences sociales et d'autres capacités liées aux comportements adaptatifs ;· Tenir compte des préférences lors des interventions pour accroître la motivation.	<ul style="list-style-type: none">· Sensibiliser les familles, les professionnels, les différents intervenants et le grand public aux pratiques favorisant l'autodétermination ;· Favoriser le développement d'occasions de faire des choix et prendre des initiatives ;· Inclure la personne dans les prises de décisions qui la concernent ;· Accroître les possibilités de vivre des expériences permettant d'identifier ses préférences ;· Accueillir toutes les demandes, même irréalistes, afin de les évaluer et juger avec la personne ;· Accroître les possibilités de mettre en pratique ses habilités personnelles ;· Favoriser l'accès aux environnements par l'utilisation d'aménagements adaptés à tous ;· Aider la personne à élargir le champ des possibles lorsqu'un choix ou une décision semble peu réalisable.

LA PLACE DE L'AUTODÉTERMINATION DANS LE PROJET I SAID

> LES FORMATIONS TRANSFRONTALIÈRES

Des sessions de formations sur l'autodétermination ont été élaborées, dispensées et ont rassemblé près d'une centaine de participants belges et français (personnes avec DI, professionnels d'accompagnement et membres de l'entourage). Le contenu de formation est inspiré de certains ouvrages présentés plus loin. Elle propose une séquence « Marche à suivre » qui amène la personne avec DI à exprimer une envie, un projet ainsi que les étapes de concrétisation. Quatre étapes sont ainsi développées : « *J'ai envie* », « *J'explore* », « *Je cherche des chemins* » et « *J'agis* ». Deux livrets ont ainsi été créés¹, le premier à destination des personnes accompagnées² et le second à destination des accompagnants.

> LES COMMUNAUTÉS DE PRATIQUES

Des communautés de pratiques, dont certaines thématiques abordées concernaient l'autodétermination, ont été développées et ont rassemblé plus d'une centaine de participants belges et français (professionnels et membres de l'entourage). Ces rencontres ont suscité de nombreux échanges, un partage de pratiques et une réflexion commune autour des questionnements rencontrés.

EXTRAITS DE RÉFLEXIONS ISSUES DES COMMUNAUTÉS DE PRATIQUES DU PROJET I SAID

- Les institutions sont des lieux qui peuvent s'ouvrir vers l'extérieur et faire émerger une médiation entre les milieux dits de droits communs (exemples : éducation, travail, loisir, etc.) et la connaissance du handicap. La création et le développement de partenariats et de collaborations permet cette ouverture, ce qui offre de nouvelles opportunités de choix aux personnes accompagnées.
- Il faut donner l'occasion aux personnes de faire des choix au sein de la structure et en dehors (chambre, vêtements, courses, stages, etc.). Cela peut également passer par l'adaptation de l'environnement. Par exemple, certains services ont assoupli les règles de fonctionnement et le règlement intérieur (au niveau des horaires, de l'ordre des activités à réaliser, style de vie de la personne, etc.).

¹ Disponibles sur le site internet du projet I SAID : <https://www.isaid-project.eu/formation-groupe-echanges-autodetermination/>

² Ce livret a fait l'objet d'adaptations, de modifications et d'ajustements proposés par des groupes de Facile à Lire et À Comprendre mis en place par les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing

> LA RECHERCHE

Des rencontres ont été organisées par les chercheurs avec :

- Des personnes avec DI, sur leur parcours de vie, afin de recueillir leurs perceptions du milieu dans lequel elles évoluent et des possibilités de choix et de prise de décision qui en émanent ;
- Les professionnels et les membres de l'entourage, afin d'analyser la place accordée à la personne dans ses choix de vie et dans les prises de décision qui la concernent dans son parcours de vie.

EXTRAITS D'ENTRETIENS MENÉS DANS LE PROJET I SAID



EXTRAITS DE PERSONNES ACCOMPAGNÉES

« Surtout au début où je suis rentré ici parce que je voulais être en autonomie mais je ne savais pas ce que c'était. Je crois que je voulais un peu de liberté comme tout le monde mais je ne savais pas ce que c'était. Donc là, grâce aux appartements autonomes, j'ai vraiment découvert »

« Pour prendre des décisions, ça dépend. Il y a certaines choses que je préfère demander pour avoir des avis ou de l'aide. Avant, je fonçais et je regrettais parfois mes choix, maintenant pour certaines choses je demande des renseignements. Après, c'est moi qui décide, on m'a dit, mais je peux choisir. Je me mets dans le fauteuil puis je réfléchis, je le fais ou je ne le fais pas »



EXTRAIT DE PARENTS

« 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 ouvert là-dessus »



EXTRAITS DE PROFESSIONNELS

« Il participe à son projet individuel, il est présent, il exprime ses souhaits, et à sa demande son projet n'est ni discuté avec son papa, ni envoyé à son papa. Il est acteur de sa vie grâce à ses compétences qu'on valorise. Par exemple, X travaille sur des outils pour l'institution, ça lui permet de se responsabiliser, d'émettre des suggestions, de proposer des choses. X est aussi président au conseil des usagers, ça lui a permis d'émettre son avis sur l'institution »

« L'ouverture vers l'extérieur, c'est une thématique qui est vachement importante. J'ai l'impression qu'on veut permettre aux personnes avec une déficience intellectuelle de prendre leurs propres décisions, dans l'idée d'autodétermination mais en même temps, de l'autre côté on n'aide pas la société à s'ouvrir aux personnes qui ont un handicap. D'un côté, des sujets tels que l'empowerment, l'autodétermination émergent... Et en même temps de l'autre côté, j'ai peur qu'on n'y arrive pas parce que la société est totalement réfractaire »

PLUS D'INFORMATIONS :

youtu.be/5SwUjPHO4N8 | youtu.be/qbPfARav4jE



QUELQUES PROGRAMMES D'INTERVENTION



PROGRAMME « C'EST MA VIE, JE LA CHOISIS »

Convivial et ludique, cet outil permet à la personne de se projeter dans l'avenir et d'imaginer des choix en accord avec ses envies, ses désirs et ses aspirations. Le programme comprend 4 parties afin de travailler chacune des notions associées au projet de vie, tout en tenant compte de l'individualité de chaque personne.

Trois livrets disponibles (à utiliser seuls ou en complément de l'outil numérique) :

- **Livret 1** : apprentissages de base concernant la notion de choix au travers des parties « C'est quoi un choix ? », « Ma vie » et « Ce qui est le plus important pour moi ». Elles permettent aux personnes de se positionner par rapport aux choix passés, présents et futurs, aux émotions que ces choix engendrent, aux personnes et ressources qui peuvent aider à la prise de décision, etc.

- **Livret 2** : établissement du projet individualisé de la personne. La découverte des apprentissages de base et une réflexion personnelle sur les choix et ses implications permettent à chacun d'établir son propre projet de vie sur des bases solides.
- **Livret 3**, à destination des accompagnants (familiaux et professionnels) : indications et préparation du travail avec la personne accompagnée.

PLUS D'INFORMATIONS :

secretariat.aio@umons.ac.be | www.firah.org/c-est-ma-vie-je-la-choisis.html



PROGRAMME « C'EST LA VIE DE QUI APRÈS TOUT ? »

Trois objectifs principaux :

1. Confronter les personnes à différentes thématiques telles que la connaissance de soi, la notion de handicap, la communication, l'expression des attentes et des objectifs, etc
2. Favoriser le développement des composantes de l'autodétermination c'est-à-dire : l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation.
3. Apprendre aux adolescents à s'impliquer davantage dans leur propre vie ; tout cela, avec la perspective de favoriser la transition vers le monde adulte.



PLUS D'INFORMATIONS :

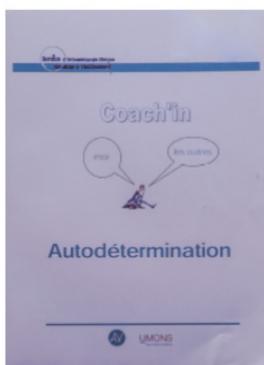
secretariat.aio@umons.ac.be | www.umons.ac.be/aio



GUIDE « COACH'IN »

Méthodologie de développement personnel de coaching, facile à utiliser, en vue de favoriser l'autodétermination de la personne :

- L'outil travaille des compétences individuelles, parfois complexes (expliquer un choix, exprimer un objectif SMART), au travers d'activités structurées, cadrées, répétitives organisées dans un but d'autodétermination.
- Ces activités font appel à l'expression orale, la lecture simple, le déchiffrement de dessin et s'adressent donc à des personnes avec DI légère, vivant en inclusion.



PLUS D'INFORMATIONS :

secretariat.aio@umons.ac.be | www.umons.ac.be/aio



MANUEL « FORMER LA PERSONNE AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE À L'AUTODÉTERMINATION ET À LA PARTICIPATION CITOYENNE »

Deux parties, présentées sous forme de séquences de formation :

- Une partie théorique : état des connaissances actuelles sur l'autodétermination et la participation citoyenne des personnes ayant une DI ; proposition d'un cadre cohérent qui permet de soutenir l'implémentation de pratiques en la matière au sein des pratiques quotidiennes et professionnelles.
- Une partie présentant des séances de formation adressées aux personnes avec DI et/ou aux professionnels : les objectifs, le matériel à utiliser, et les éventuelles ressources utiles et complémentaires mises à disposition.



PLUS D'INFORMATIONS :

fns.unifr.ch/autodetermination/fr/manuel



Mes Idées, Ma Vie



Autrice
Gisela Bernasconi - Nicola Rudelli

ARES

BANDE DESSINÉE « MES IDÉES, MA VIE »

Cette BD s'adresse à un plus large public et illustre des situations du quotidien par des vignettes qui abordent de manière ironique les tiraillements, les dilemmes et les enjeux de pouvoir de la relation éducative.

- Ce livret permet d'ouvrir les échanges et de développer une réflexion autour des notions d'autodétermination et de participation sociale.
- Les réflexions tournent autour des changements en cours dans la manière de concevoir l'accompagnement de la relation éducative ; des enjeux et des paradoxes liés au pouvoir de la prise de décision ; et des éléments contextuels pouvant soutenir des actions autodéterminées et de citoyenneté active chez des adultes avec une DI vivant en établissement éducatif.

PLUS D'INFORMATIONS :

fns.unifr.ch/autodetermination/fr/bande-dessinee



SUPPORTS POUR L'ANIMATION DE GROUPES D'ÉCHANGES SUR L'AUTODÉTERMINATION ISSUS DU PROJET I SAID

Ces supports ont été initialement conçus dans le cadre du projet I SAID pour l'animation de stages pratiques à l'autodétermination à destination des personnes présentant une déficience intellectuelle, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent. Ces supports ont par la suite été remaniés pour permettre une utilisation en autonomie au sein des services.

Deux utilisations sont possibles :

- Une **utilisation dans le cadre d'un accompagnement individuel**, autour de la définition du projet de vie de la personne.
- Une **utilisation en petits groupes** dans le cadre de temps d'échanges sur les questions relatives à l'autodétermination, aux droits et aux devoirs.

Le matériel à disposition est composé d'un livret pour les personnes accompagnées, d'un livret pour les accompagnants (proches ou professionnels), d'une notice d'utilisation du matériel ainsi que d'un support visuel pour l'animation de groupes d'échanges.

PLUS D'INFORMATIONS :

www.isaid-project.eu/formation-groupe-echanges-autodetermination/



L'INCLUSION SOCIALE, UNE DYNAMIQUE INTERNATIONALE

- La définition du **handicap** est passée d'une approche individuelle à une approche socio-écologique qui définit la situation de handicap comme **une interaction entre la personne et son environnement**¹.
- La définition de **l'inclusion** a aussi évolué, pour mettre en avant le rôle des **facteurs environnementaux** (physiques ou sociaux) dans le développement de l'inclusion sociale.
- L'inclusion reste un **concept difficile à définir**. Les spécialistes soulignent la nécessité d'un **consensus** afin de favoriser **l'harmonisation des outils de mesure de l'inclusion et des politiques publiques**. L'inclusion sociale est devenue un but explicite pour les services de soutien et de soins dans de nombreux pays.

CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES (CDPH, 2006)

AUTONOMIE ET INCLUSION (Article 19)

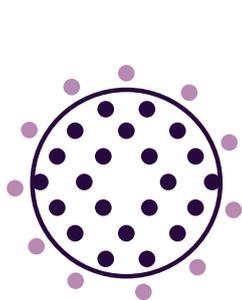
- Le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes ;
- La possibilité de choisir le lieu de résidence, où et avec qui vivre et ne pas être obligé de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- L'accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres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

L'INCLUSION SOCIALE, C'EST QUOI ?

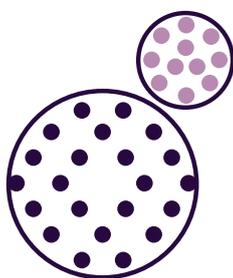
- **L'inclusion physique** : être présent dans les lieux et les activités ordinaires de la société.
Exemple : aller au restaurant, à l'école, au supermarché...
- **L'inclusion sociale** : participer activement à la société et être valorisé pour ce rôle.
Exemple : participer à des réunions (conseils municipaux,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

CE QUE L'INCLUSION SOCIALE N'EST PAS :

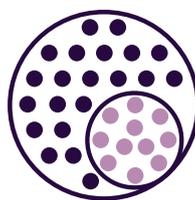
- **L'exclusion** : la personne est rejetée par la société car elle ne correspond pas au modèle dominant.
- **La séparation** : la personne est à l'écart de la société, il s'agit de deux groupes qui ne se mélangent pas.
- **L'intégration** : la personne doit elle-même s'adapter à la société qui, elle, ne change pas.



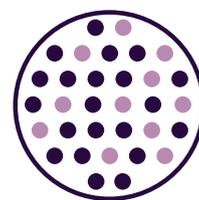
EXCLUSION



SÉPARATION



INTÉGRATION



INCLUSION

¹Modèle PPH, Fougeyrollas (1998). Pour plus de détails, voir la fiche "Vous avez dit situation de handicap ?" : <https://www.isaid-project.eu/vous-avez-dit-situation-de-handicap/>

L'INCLUSION EST DÉFINIE COMME :

- (1) Une série d'interactions entre les **facteurs environnementaux** et les **caractéristiques de la personne** pour produire des opportunités ;
- (2) L'**accès** aux biens et services publics ;
- (3) Un **sentiment d'appartenance** à un réseau social dans lequel la personne reçoit et apporte du soutien ;
- (4) Une **valorisation** du rôle social et (5) la personne reçoit de la **confiance** de la part de la communauté pour accomplir son rôle social.

(Cobigo et al., 2012)

Dans la définition ci-contre, l'inclusion sociale résulte de l'**interaction permanente** entre la **personne** et son **environnement** :

- La dynamique **inclusive** se développe au croisement entre les **opportunités offertes par la société** et les **caractéristiques individuelles**.
- C'est un processus qui **évolue au cours du temps** et qui ne doit pas mettre de côté la **singularité de chacun** (valeurs, envies et besoins propres) ; la personne accompagnée définit **le type et le niveau d'inclusion qu'elle souhaite**.
- Les situations d'inclusion sociale **ne se limitent donc pas à l'accès au milieu ordinaire** et peuvent tout à fait être pensées dans l'accompagnement proposé par le **milieu spécialisé**.
- Une société inclusive doit **permettre l'accès à tous aux services** qu'elle propose, en fonction des besoins et envies de chacun. Elle doit permettre à chaque personne d'**être actrice de sa vie**.

L'INCLUSION SOCIALE : UN PROCESSUS DYNAMIQUE

L'inclusion sociale n'est plus perçue uniquement comme une finalité pour les personnes avec une déficience intellectuelle (DI), afin qu'elles aient les "moyens de participer en tant que membres valorisés, respectés et contribuant à sa communauté et à la société" (Bouquet, 2015). C'est devenu un **processus** par lequel d'autres objectifs sont atteints. L'inclusion sociale joue ainsi un rôle de **facilitateur** pour :

- Donner des **opportunités d'expériences** vécues par la personne dans différents milieux de vie (école, travail, loisirs, etc.).
- Favoriser le développement de l'**autodétermination**² en offrant plus d'opportunités aux personnes pour exprimer leurs préférences, faire des choix, prendre des décisions, planifier des actions pour atteindre des buts...
- Améliorer la **qualité de vie** des personnes avec DI (bien-être psychologique, confiance en soi, santé globale et gestion des émotions).

OÙ EN EST L'INCLUSION SOCIALE DES PERSONNES QUI ONT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AUJOURD'HUI ?

L'inclusion sociale comporte deux dimensions nécessaires à une bonne qualité de vie (Simplican et al. 2015) : les **relations interpersonnelles** et la **participation sociale**.

Elles sont **en interaction permanente** ; plus la personne est **engagée dans une dynamique de participation sociale**, plus elle aura l'occasion de développer des **relations interpersonnelles**, qui à leur tour favoriseraient le degré de participation sociale. Cependant, pour de nombreuses personnes avec DI, ces composantes de l'inclusion sont si appauvries que **ce cycle dynamique ne se produit jamais**.

> **LES RELATIONS INTERPERSONNELLES** sont définies comme des **liens qui unissent deux ou plusieurs personnes** (un couple, des amis, des collègues, des camarades, etc.) :

- Le **réseau social** des personnes avec DI se compose principalement de **professionnels, de proches et de personnes** avec le même type de déficience.
- Les personnes avec une **DI légère** ont un **risque d'isolement social** plus fort ; elles indiquent préférer les relations amicales avec d'autres personnes avec DI, et peuvent se sentir mal à l'aise ou peu préparées pour les interactions avec des personnes sans déficience.
- Les personnes qui vivent dans un **contexte familial** ont, en moyenne, un **réseau social plus important** que celles vivant en institutions.

²L'**autodétermination, c'est quoi?** La capacité que l'on a à prendre des décisions, faire des choix par soi-même, être acteur de sa vie. L'ensemble des habiletés qui permettent à une personne de réaliser une action sans être contrainte par l'influence d'une autre personne. Pour plus d'informations, voir la fiche vulgarisée « L'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle » : <https://www.isaid-project.eu/fiche-thematique-autodetermination/>

Illustrons l'interaction entre les relations interpersonnelles et la participation sociale qui forment le socle de l'inclusion sociale :

L'entreprise SODEXO (France) organise chaque année un concours de pâtisserie nommé « *Un pour tous, tous pour un* ».

Le concours propose à des équipes de réaliser un dessert par rapport à une thématique spécifique. Ils doivent ainsi inventer une recette en respectant plusieurs critères pour lesquels ils recevront des notes. Chaque équipe est composée d'une personne présentant une déficience, d'un éducateur et d'un cuisinier Sodexo. Sodexo rassemble ainsi plus de 125 candidats en provenance de 700 établissements spécialisés dont ils sont partenaires.

Non seulement cette action permet aux personnes qui ont une déficience de développer des relations avec d'autres personnes avec et sans déficience mais elle permet en plus d'offrir une valorisation, une reconnaissance et une pleine participation à des activités de loisirs.

> **LA PARTICIPATION SOCIALE** est définie comme **l'engagement** dans la vie domestique ; la vie interpersonnelle ; des domaines de vie majeurs comme l'éducation et l'emploi ; la vie sociale, communautaire et civique :

- Favoriser la participation sociale des personnes avec DI est décrit par les **professionnels** comme une de leurs **missions fondamentales** ;
- Cette dynamique peut être instaurée dans les **services d'accompagnement** en faisant contribuer les personnes aux **décisions du service**. Elles peuvent vivre une situation d'inclusion et de participation sociale, dans un **cadre sécurisé**. L'objectif est de l'étendre ensuite à un contexte plus large.
- Les personnes ayant des **troubles majeurs du comportement** ont moins l'opportunité de vivre des situations de participation sociale, car la société a tendance à les maintenir dans un cadre institutionnel. Or, il a été démontré que la **participation sociale** était un **facteur important d'amélioration** de leurs troubles du comportement, à condition de réaliser des adaptations de l'environnement et de leur enseigner des habiletés adaptatives.

LES FREINS ET FACILITATEURS À L'INCLUSION SOCIALE :

Les déterminants mis en évidence qui influencent l'inclusion sociale des personnes présentant une DI sont les suivants :

AU NIVEAU DE LA PERSONNE ACCOMPAGNÉE	AU NIVEAU DE L'ENVIRONNEMENT
<ul style="list-style-type: none">· Le niveau de comportements adaptatifs³ de la personne à son environnement physique et social (capacité d'adaptation).· Les capacités d'autodétermination, pour qu'elle agisse en fonction de ses besoins et envies.· Le niveau de sévérité de la DI.	<ul style="list-style-type: none">· L'accessibilité des lieux et de l'information.· Le développement de la vie autonome.· Le développement d'actions concertées entre les différents acteurs (secteurs sanitaires, communautaires et politiques).· L'accompagnement et le soutien des professionnels ainsi que des proches.· L'engagement des membres de la communauté (changements d'attitudes, mise en place d'actions visant à favoriser l'inclusion, etc.).

FACTEURS INDIVIDUELS ET ENVIRONNEMENTAUX, DE QUOI PARLE-T-ON ?

FACTEURS INDIVIDUELS	Ressources et limitations qui sont propres à chaque personne.
FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX	Facilitateurs et obstacles rencontrés dans les différents environnements fréquentés par une personne (les autres personnes, les lieux divers, le matériel, les services d'administration, les droits, etc.)

Pour favoriser l'inclusion sociale, il est donc important de prendre en compte et d'intervenir sur les deux niveaux :

- Celui de la personne, pour développer, optimiser ses compétences ;
- Celui de l'environnement, pour éliminer les obstacles rencontrés et offrir des opportunités égales à tout un chacun.

³ **Les comportements adaptatifs, c'est quoi ?** L'ensemble des habiletés conceptuelles (langage, lecture, etc.), sociales et pratiques (capacité à agir de manière indépendante) apprises par un individu au cours de sa vie et qui lui permettent de fonctionner dans la vie quotidienne et de s'adapter à son environnement.

À ces principaux facteurs s'ajoutent d'autres variables, propres à l'individu ou à son environnement, qui vont faciliter ou au contraire faire obstacle à l'inclusion sociale de la personne :

FACTEURS INDIVIDUELS	FREINS	FACILITATEURS
<ul style="list-style-type: none"> • Compétences (littéraires, numériques...) • Habiletés sociales • Niveau d'autodétermination 	<ul style="list-style-type: none"> ✗ Manque de compétences ✗ Déficit d'habiletés sociales ✗ Déficit d'autodétermination 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Compétences développées ✓ Habiletés sociales développées ✓ Autodétermination élevée
FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX	FREINS	FACILITATEURS
Environnement physique : Transport, lieux, informations...	<ul style="list-style-type: none"> ✗ Inaccessibles/inadapté(e)s 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Accessibles/adapté(e)s
Environnement social : <ul style="list-style-type: none"> • Soutien des accompagnants • Réseau social • Sensibilisation de la société • Partenariat entre les accompagnants (proches, professionnels, bénévoles...) 	<ul style="list-style-type: none"> ✗ Manque de soutien ✗ Réseau social faible ✗ Manque de sensibilisation (stéréotypes, préjugés) ✗ Absence de partenariat 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Soutien fort ✓ Réseau social développé ✓ Sensibilité et préparation de la société ✓ Partenariat

INCLUSION SOCIALE ET ACCOMPAGNEMENT

ÉVOLUTION DES MODALITÉS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES

La politique instaurée par la CDPH en 2006 a favorisé l'évolution des modalités d'accompagnement qui mettent l'accent sur l'**inclusion sociale et l'autodétermination**. C'est un défi d'adaptation pour les **établissements et services** qui accueillent les personnes présentant une DI : il faut pouvoir **soutenir** les personnes dans ces démarches d'inclusion et d'autodétermination, tout en continuant les **missions relatives aux « soins »**. Combiner ces deux modalités d'accompagnement nécessite d'avoir **suffisamment de professionnels** disponibles et davantage de **temps de travail individualisable** pour accompagner au mieux les personnes, s'adapter aux besoins et envies de chacune. Les professionnels identifient plusieurs axes de travail pour **favoriser l'inclusion** des personnes avec DI :

- Collaborer avec la famille et la communauté ;
- Recruter des bénévoles ;
- Développer ou trouver des opportunités d'emploi au sein de la communauté ;
- Créer et maintenir des connexions entre la personne et la communauté ;
- Encourager et soutenir les personnes déficientes intellectuelles pour qu'elles prennent part à des activités de la communauté et fréquentent des lieux publics ouverts à tous ;
- Aider à la régulation des interactions entre les personnes déficientes intellectuelles et les personnes de la communauté sans déficience intellectuelle.

EXEMPLES DE PRATIQUES

> SOINS DE SANTÉ GLOBALE (ISSU D'UNE COMMUNAUTÉ DE PRATIQUES DU PROJET I SAID) :

Des établissements mettent en place des cahiers de liaison avec les différents professionnels médicaux / paramédicaux intervenants en dehors de la structure (médecin, psychologue, sexologue) pour préparer en amont les rendez-vous avec la personne (lister les points et les questions qu'elle veut aborder), afin qu'elle soit davantage actrice de sa santé globale.

> HABITAT INCLUSIF :

L'association française « Le temps du regard » a lancé un projet nommé « Vivre ensemble »* comprenant des logements partagés où les personnes vivent en colocation (12 studios), ainsi que des logements individuels (4 studios). Le but est qu'elles soient insérées dans un quartier avec un jardin partagé et une salle de voisinage pour partager des moments avec les habitants du quartier. Un accueil de jour est également proposé aux personnes.

> EMPLOI INCLUSIF (ISSU D'UNE COMMUNAUTÉ DE PRATIQUES DU PROJET I SAID) :

En Belgique, des activités bénévoles sont mises en place pour les personnes avec DI. Ce bénévolat peut les aider à avoir une occupation professionnelle même lorsqu'elles ne peuvent pas avoir de rémunération à cause de leur statut et des aides auxquelles elles ont droit.

Exemple : une personne a pu ainsi mettre en place une activité de nettoyage bénévole au Spiroudome de Charleroi, ce qui était son souhait.

*Pour de plus amples informations, vous pouvez consulter le site internet de l'association :

www.letempsduregard.org

QUID DE L'INCLUSION SOCIALE DES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SÉVÈRE ?

L'inclusion sociale des personnes qui présentent une DI sévère reste un vrai défi à l'heure actuelle. Pour ces personnes, l'inclusion sociale peut déjà se jouer dans les lieux mêmes de l'accompagnement en travaillant, notamment, les projets de vie.

> EXEMPLES ISSUS D'UNE COMMUNAUTÉ DE PRATIQUES DU PROJET I SAID

- En **France**, le **Conseil de la Vie Sociale** (2002) permet aux personnes avec DI de se « mettre autour de la table » avec l'ensemble des acteurs impliqués dans la vie de l'établissement. Il se compose de représentants des usagers, de représentants légaux, de représentants des familles, du directeur de l'établissement et de représentants des membres du personnel. C'est **un lieu privilégié d'échanges**, de dialogues, de consultations et de résolutions des difficultés liées à la vie de l'établissement ce de parole similaire au Conseil français. Il permet de poser toute question relative à la qualité de vie, aux conditions générales de vie et de logement, ainsi qu'à l'organisation pratique de l'hébergement et/ou de l'accueil des usagers.
- En **Belgique**, le **Conseil des Usagers** (1999) est un espace de parole similaire au Conseil français. Il permet de poser toute question relative à la qualité de vie, aux conditions générales de vie et de logement, ainsi qu'à l'organisation pratique de l'hébergement et/ou de l'accueil des usagers.

L'AUTODÉTERMINATION, UN OUTIL AU SERVICE DE L'INCLUSION :

Le développement ou le renforcement de **l'autodétermination** est un levier de choix pour les professionnels qui accompagnent les personnes avec DI. Au-delà de ce que la société peut apporter pour fournir un accès égal à tous, il faut avoir une visée d'**empowerment individuel**. Chaque personne doit pouvoir être accompagnée dans le développement de son **projet de vie**, en fonction de **ses attentes et de ses besoins**.

Un **niveau élevé d'autodétermination** favorise la **participation sociale** des personnes avec DI (accès à un emploi rémunéré, vie indépendante...). Cependant, le développement de l'autodétermination d'une personne est fortement lié aux possibilités que lui donne son **environnement**. Quand les personnes expérimentent un degré satisfaisant d'**inclusion sociale** dans leurs différents milieux de vie (école, travail, lieu de vie, ...), elles ont davantage d'opportunités pour exprimer leurs préférences, faire des choix, planifier des actions pour atteindre des buts etc. Ces **deux processus s'alimentent** : les capacités d'**autodétermination** permettent à la personne d'être **mieux outillée** dans un environnement inclusif (évaluation des avantages et désavantages de différentes situations, analyse des obstacles rencontrés et des soutiens disponibles, etc.), et un **environnement inclusif** offre **plus d'opportunités d'autodétermination**. Cette dynamique souligne l'importance de considérer les **facteurs individuels et environnementaux conjointement**. Une inclusion sociale réussie ne repose pas seulement sur les compétences d'un individu mais également sur l'adaptation de l'environnement et la mise en place de **soutiens adaptés**, qui doivent être **individualisés** en fonction des besoins de chacun.

> EXEMPLE ISSU D'UNE COMMUNAUTÉ DE PRATIQUES DU PROJET I SAID

Dans un établissement, un couple de personnes avec DI a décidé qu'il ne souhaitait plus partir en voyage adapté mais qu'il préférerait partir seul. Les professionnels ont dû trouver une solution qui soit sécurisée et qui réponde à cette demande (le couple souhaitait louer un mobil home). Cela a demandé un travail important de remise en question des équipes, de dépassement de leurs propres appréhensions et un travail de recherche de partenariat pour faire aboutir ce projet. Le recours à un prestataire de service (Service d'Aide à Domicile) a permis de constituer un réseau de soutien de proximité pour le couple durant leurs vacances.

CONCLUSION

À l'heure actuelle, il apparaît nécessaire de s'accorder sur une **définition et un modèle clair** de l'inclusion sociale pour faciliter la mise en place d'**interventions efficaces** dont on puisse mesurer les résultats. Sans cela, l'inclusion sociale pourrait demeurer une simple idéologie qui ne se traduirait pas par des résultats concrets pour les personnes présentant une DI.

La littérature montre qu'il est nécessaire de développer une vision de l'inclusion sociale pour toutes les personnes avec DI, quel que soit le niveau de leur déficience, et non une vision normative. Il semble primordial de ne plus considérer l'inclusion sociale comme **binaire** (i.e.

être inclus vs ne pas être inclus) mais plutôt comme un **continuum** où la volonté de la personne définit le **degré d'inclusion qu'elle souhaite atteindre**. Cela amène à considérer la dynamique inclusive comme un croisement entre ce que la société peut apporter pour fournir des **opportunités égales à tout un chacun** (facteurs environnementaux) et **l'autodétermination de la personne** qui a des attentes et envies qui lui sont propres (facteurs individuels).

LA PLACE DE L'INCLUSION DANS LE PROJET I SAID

L'inclusion a été abordée dans l'axe recherche du projet I SAID, dans le cadre des entretiens sur les parcours de vie, ainsi que lors de différentes communautés de pratiques.

Afin de soutenir le développement d'actions inclusives dans les milieux de pratiques, une **formation transfrontalière** a également été conçue par le partenariat I SAID à destination des **professionnels d'accompagnements belges et français**. Elle avait pour objectif de leur permettre de mieux appréhender le **concept d'inclusion sociale** et de réfléchir à la **mise en œuvre d'actions concrètes** au sein de leurs pratiques professionnelles.

Pour consulter davantage d'exemples pratiques de démarche inclusive, vous pouvez consulter le site web du projet I SAID :

www.isaid-project.eu/formation-soutenir-le-developpement-action-inclusive/

Liste des ressources présentées dans cette fiche

- P.1 : Fiche théorique "Vous avez dit situation de handicap ?" : www.isaid-project.eu/vous-avez-dit-situation-de-handicap/
- P. 2 : Fiche vulgarisée « L'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle » : www.isaid-project.eu/fiche-thematique-autodetermination/
- P.5 : Site Web de l'association « Le temps du regard » : www.letempsduregard.org
- Vidéo explicative du projet « Vivre ensemble » : www.youtube.com/watch?v=n3neOL_KEhg
- P.6 : Site Web de l'ARPHA : www.arpha-nord.fr/docs/Fichier/2014/6-141006021226.pdf



Interviewer : En tant que professionnel, comment pouvez-vous prendre en compte le parcours de V. dans son accompagnement actuel ?

Participant : Son histoire de vie explique certains de ses comportements actuels. Tout est lié. Le parcours de vie nous aide, peut-être à comprendre, à s'adapter et puis à être plus indulgents. – G. Éducatrice, Foyer d'Hébergement

1. PRÉSENTATION DU PARCOURS DE VIE

1.1. QU'EST-CE QUE LE PARCOURS DE VIE ?

Le parcours de vie (PDV) 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. entrée à l'école, départ à la retraite).

- Un parcours comprend différentes trajectoires : santé, scolaire, éducative, professionnelle, résidentielle, familiale, affective et participative.
- Les trajectoires désignent l'ensemble des rôles et expériences vécus par les individus. Dans chacune coexistent des périodes de stabilité délimitées par des transitions.
- Les transitions sont des évènements ponctuels qui entraînent un changement de comportement (gain ou perte de compétence à la suite d'un stage), de rôle (être élu président du CVS ou conseil des usagers) et d'état (apparition d'un problème de santé).

1.2. QUEL EST L'INTÉRÊT DE PRENDRE EN COMPTE LE PARCOURS DE VIE DES PERSONNES AVEC UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE ?

Recueillir le récit que ces personnes font de leurs propres vies ainsi que celui des familles et des professionnels est une démarche innovante¹ à plusieurs niveaux :

¹ Voir les vidéos « Présentation de la notion des Parcours de Vie » et « Présentation des entretiens de recherche » disponibles sur le site internet du projet I SAID : www.isaid-project.eu/liens/#ressourcesvideos

<p>Pour la personne : faire le récit de sa vie en s'exprimant librement favorise l'autodétermination² et l'émancipation. Cela lui permet de se positionner et prendre du recul sur son parcours de vie. De plus, cela favorise la construction personnelle de sens grâce à l'expression d'expérience vécue, des besoins actuels et l'émergence de nouveaux projets.</p>	<p>J. accompagnée par un Foyer de Vie³: « <i>C'est un peu dur, surtout quand on parle du passé. Par moment, j'ai des angoisses parce que je repense à mon passé mais quand j'en parle ça me fait du bien. Ça me soulage</i> »</p>
<p>Pour l'entourage familial : la construction des récits de vie offre un espace de parole, permettant de mettre en lumière, de construire du lien et de prendre du recul quant aux événements vécus et à leur pratique éducative et familiale.</p>	<p>C. & N. Parents de H. accompagné par un Foyer Accueil Médicalisé : « <i>ça nous a permis de refaire tout son cheminement et se rendre compte des difficultés auxquels on l'a exposé. C'est formidable, mais il faut prendre temps pour le faire ! Et on ne prend pas le temps. Ça prépare le terrain pour continuer à progresser.</i> »</p>
<p>Pour les professionnels : recueillir ces feedbacks est utile à la prise de recul sur les pratiques d'accompagnement et aide à mieux comprendre les facilitateurs et les obstacles rencontrés par la personne. La connaissance du parcours de vie permet d'identifier les comportements inhabituels de la personne lors de l'accompagnement quotidien, qui peut susciter des émotions intenses. Il est important de :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Prendre du recul par rapport à ces émotions ; 2. Approfondir en questionnant la personne et son entourage ; 3. Commencer un processus réflexif avant d'agir ; 4. Créer des espaces de paroles diversifiés et identifiés par tous. 	<p>M. Éducatrice, Service Résidentiel pour Adulte : « <i>Il faut toujours aller creuser, si on voit qu'il ne va pas bien ou qu'il répond différemment de ce que qu'on observe d'habitude. Il faut aller creuser, il se passe quelque chose. Par exemple, hier il m'a mal répondu, au lieu de directement lui dire : I. tu n'as pas à me parler comme ça. J'ai été creusé et c'était pour une bêtise. Le travail au quotidien c'est de ne pas réagir directement.</i> »</p>

2. LE PARCOURS DE VIE COMME OUTIL DE REFLEXION POUR L'ACCOMPAGNEMENT

La réflexion initiée dans cette partie repose exclusivement sur les propos des professionnels recueillis dans le cadre du projet I SAID. L'analyse des données met en évidence les défis suivants : la méconnaissance des parcours de vie, la place de l'agentivité et l'individuel dans le collectif.

2.1. MÉCONNAISSANCE DU PARCOURS DE VIE DANS LES MILIEUX DE PRATIQUES

Le recueil du parcours de vie se réalise lors de l'admission de la personne en structure ou lors de la réactualisation du projet individualisé. Le parcours de vie est parfois méconnu par les professionnels, pourtant ces données sont primordiales pour guider l'accompagnement des personnes. Néanmoins, les préoccupations des professionnels s'articulent autour de « **l'ici et maintenant** » et visent à renforcer l'autonomie des personnes dans les tâches de la vie quotidienne.

L. Éducatrice, Service Logement Supervisé : « *C'est bien d'avoir les données sur le parcours de vie mais d'un autre côté je ne les ai pas tout le temps en tête parce qu'on réagit à l'ici et maintenant. Si à chaque fois on se dit : « ah mais n'oublies pas, il a perdu son père ». Il faut pouvoir se dire qu'il y a des choses qu'on peut discuter à tel moment, avec telle personne, un psychologue par exemple. Mais dans l'ici et maintenant il y a les courses, la lessive, la chambre à ranger. Et ça, il faut quand même les faire.* »

² L'autodétermination (Wehmeyer, 1992) correspond à la capacité que l'on a à prendre des décisions, faire des choix par soi-même, être acteur de sa vie. L'ensemble des habiletés qui permettent à une personne de réaliser une action sans être contrainte par l'influence d'une autre personne. Voir la fiche « L'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle » disponible sur le site internet du projet I SAID : <https://www.isaid-project.eu/fiche-thematique-autodetermination/>

³ Tous les exemples présents dans le document sont extraits des entretiens réalisés dans le cadre du projet I SAID. Afin de préserver l'anonymat des participants, les initiales de leurs noms ont été modifiées.

2.2. AGENTIVITÉ ET OBJECTIF ÉDUCATIF

Les objectifs éducatifs et thérapeutiques inscrits dans le projet de la personne engagent la responsabilité des professionnels, mais ils peuvent parfois se heurter à l'agentivité⁴ des personnes. De même, ces objectifs se construisent sur les observations des professionnels et sur les besoins perçus chez la personne qui entrent parfois en contradiction avec l'expression de ses choix (refus de suivre les préconisations) et envies.

X. Éducatrice, Service Logement Supervisé : « Elle ne veut rien faire d'autre, donc au niveau de l'accompagnement, tout ce qu'on essaie de faire, c'est au niveau de l'hygiène, de sa consommation, faire en sorte qu'elle se maintienne, de la tirer pour certaines choses. »

Les professionnels sont parfois confrontés à certaines problématiques : une offre de service limitée (au regard des envies et besoins de la personne) ou action éducative contestée. Alors, chaque professionnel entame une réflexion individuelle au regard de son accompagnement. Il s'ajuste et évalue les risques encourus par la personne accompagnée. De cette réflexion découle un questionnement collectif quant à **la marge de liberté** perçue comme acceptable.

C. Éducatrice, Foyer d'Hébergement : « Si tu ne fais pas ça, on n'est pas dans ton corps, on n'est pas à ta place alors tu vas te retrouver en difficulté pour ta santé. Je pense qu'il y a énormément de choses qui ont été tentées et qui n'ont pas fonctionné. Par exemple l'hygiène dentaire, il y a des outils qui ont été mis en place, jusqu'au soir où on se lavait les dents ensemble pour voir le côté sympa de la chose et en fait ça n'a jamais pris. On lâche au fur et à mesure parce que F. ne veut plus. Mais en même temps on se pose la question de l'autodétermination : Y a-t-il une mise en danger ? Est-ce que le fait de ne pas avoir de très belles dents va entraîner une maladie ? Il y a un risque qui est mesuré. »

Dans certains cas, la prise en compte du parcours de vie demande aux professionnels d'**accepter la situation** et de se rendre compte que l'on ne peut pas changer les choses. Cela souligne l'importance de respecter les choix et le rythme de la personne accompagnée.

D. Assistante sociale, Service Résidentiel Adulte : « Notre accompagnement c'est d'accueillir ce qu'on ne peut pas changer, l'idée que la personne n'a pas pris telle ou telle décision. C'est plutôt l'aider à accueillir ses émotions et avancer avec ça. Notre travail quotidien avec elle c'est ça. Tu te rends compte que ... mais tu fais le choix de... »

Une lecture partielle du parcours de vie peut entraîner un enfermement systématique de la personne dans ses limitations et occulter son potentiel d'apprentissage, par exemple en fixant des objectifs éducatifs peu stimulants ou difficilement atteignables. Ce qui peut entraîner un découragement de la personne et du professionnel. Il est alors nécessaire de prendre en compte le parcours de vie dans son intégralité et de le resituer dans un contexte (milieu de vie, société) pour définir et identifier des objectifs réalisables.

L. Éducatrice, Service Logement Supervisé : « Donc on est un peu tiraillé entre ses deux pôles : à la fois stimuler sans décourager, sans se décourager tout en ayant des objectifs qui soient en corrélation avec le parcours de la personne. [...] Il faut un peu travailler avec ce qu'ils ont au départ, ce que l'école a pu leur donner et leur faire acquérir les perspectives qu'eux-mêmes peuvent s'accorder et celles que la société va pouvoir leur accorder. »

⁴ L'agentivité désigne le fait que l'individu façonne son parcours de vie en faisant des choix et en prenant des décisions selon les contraintes et opportunités offertes par le contexte de vie actuel. L'agentivité est en fait étroitement liée à l'autodétermination. L'agentivité met en avant la responsabilité de l'individu face à des choix. Le concept d'autodétermination va au-delà en soulignant les caractéristiques individuelles et environnementales qui favorisent ou freinent les choix et la prise de décision chez les individus.

2.3. PARCOURS DE VIE INDIVIDUEL DANS LA COLLECTIVITE

La connaissance du parcours de vie est bénéfique dans l'accompagnement de la personne. Néanmoins, le **principe de réalité** conduit à observer un paradoxe entre la prise en compte du parcours de vie et les pratiques professionnelles. Ces dernières peuvent être affectées par la nécessité de mener des actions sur la base d'éléments tels que la personnalité ou les compétences adaptatives. De la même manière, les croyances, les craintes, l'expérience des professionnels mais aussi les contraintes du milieu sont susceptibles d'orienter de façon importante les opportunités liées aux activités proposées.

O. Aide Médico-Psychologique, Foyer de Vie : « *En fait, il faut reconnaître que quand on part en sortie, c'est déjà compliqué d'emmener une personne qui présente un handicap physique en plus du handicap mental. Mais quand on a peur que ça ne se passe pas bien, ça nous rajoute quelque chose. Par exemple, D. est toujours partante, toujours positive, on va être plus enclin à l'emmener, par rapport à P., qu'il faut prendre en fauteuil parce qu'elle a du mal à se déplacer. Mais comme tu sais que ça va finir en nœud de boudin, et qu'elle va faire la tête, qu'elle va crier, on est moins tenté de l'emmener.* »

À l'inverse, les professionnels peuvent s'appuyer sur le parcours de vie de la personne accompagnée pour mettre en avant les ressources et les capacités individuelles au service du collectif.

K. Aide Médico-Psychologique, Foyer de Vie : « *Prendre en compte le parcours de vie en individualisant la prise en charge, ça peut être bénéfique dans un groupe de 15 personnes. On utilise toutes les choses positives ou négatives de chaque personne. On sait qu'on peut demander certaines choses à Madame J. qu'on ne pourrait pas forcément demander à d'autres. Il y a quand même un très grand écart au niveau des capacités.* »

3. LE PARCOURS DE VIE COMME RESSOURCE POUR L'ACCOMPAGNEMENT

3.1. APPORTS DU PARTENARIAT

La connaissance du parcours de vie s'enrichit au travers d'un partenariat qui se décline à différents niveaux :

Le partenariat avec la famille se construit progressivement et améliore crucialement la qualité de l'accompagnement de la personne. En effet, l'entourage familial détient des informations clefs qu'il peut transmettre ou non aux professionnels.

E. Aide-soignante, Foyer Accueil Médicalisé : « *Alors son parcours, on connaît vraiment le parcours de H. depuis peu. En rédigeant son projet, j'ai rencontré ses parents qui ont vraiment pu nous expliquer son parcours. [...] Quand on pose des questions, on peut parfois les sentir gênés dans les réponses qu'ils nous donnent.* »

Au sein d'une équipe pluridisciplinaire, **la communication et la transmission d'informations** au sujet du parcours de vie permettent de mieux connaître la personne accompagnée, ce qui soutient et améliore les pratiques.

R. Psychologue, Service Résidentiel pour Adulte : « *L'accompagnement global n'est pas l'apanage d'une personne, mais concerne toute l'équipe pluridisciplinaire.* »

Au sein de la trajectoire institutionnelle, plusieurs services et structures gravitent autour de la personne accompagnée et de son projet. **La coordination** de ces différentes structures est nécessaire pour la cohérence de l'accompagnement et s'effectue en réfléchissant conjointement aux objectifs éducatifs et thérapeutiques. Cette réflexion collective requiert d'**inclure la personne** systématiquement dans le recueil de ses besoins.

F. Monitrice-éducatrice, Service d'Accueil de Jour : « On essaie de travailler au maximum en lien avec les partenaires, parce que la personne n'a qu'un projet de vie même si elle est accompagnée par plusieurs services. On travaille en partenariat sur son projet individualisé et avec elle. On a une synthèse par an, des contacts par mails, par téléphone en fonction des besoins de la personne et de la famille ou des services respectifs. »

Le partenariat entre deux services semble essentiel pour l'accompagnement des personnes et particulièrement dans un contexte de transition. Dans la prise en compte du parcours de vie de la personne, **la préparation à la transition** favorise la continuité de l'accompagnement. Cela est bénéfique pour la personne accompagnée et sa famille mais aussi pour les professionnels qui prennent le relais notamment pour la transmission d'informations et de pratiques.

W. Éducatrice, Service Logement Supervisé : « C'était difficile pour la personne d'avoir une rupture avec son accompagnante. Alors on a continué la collaboration pendant quelques années. Puis l'accompagnante a pris soin d'expliquer la fin de son suivi et ça s'est bien passé. Pour la transition, on ne peut pas couper les liens et établir une autre relation comme ça. C'est important pour l'éducateur qui a des informations et des pratiques à transmettre. »

L'intérêt et les avantages qu'offre le partenariat entre les différents acteurs sont bien connus des professionnels et permettent un accompagnement de qualité. Toutefois, cette démarche se heurte à des difficultés : droit à l'oubli, confidentialité des informations du dossier, coût en temps et énergie, cloisonnement des services entraînant une logique en silo etc. Ces difficultés sont exacerbées du fait des caractéristiques individuelles, du contexte familial et lors d'une mobilité transfrontalière⁵.

De plus, la coordination des différents acteurs autour d'une situation peut être difficile. En effet, ils peuvent proposer leur expertise sans tenir compte de l'avis de la personne et aucun consensus n'émerge dans ce cas. Le professionnel doit alors composer avec des discours différents : celui de la personne, des familles, des professionnels de santé et d'accompagnement. Le travail de coordination s'opérant à ce niveau doit prendre en compte les besoins, les attentes et les caractéristiques de la personne accompagnée.

C. Éducatrice, Foyer d'Hébergement : « Le rapport à la santé est compliqué et nécessite des échanges avec la maman, les infirmières et le médecin traitant. Ils ont des avis divergents et la coordination est vraiment complexe car cette situation met les professionnels dans une situation inconfortable. On ne sait pas vers qui se tourner : le médecin, la famille, les infirmières. Alors que E. veut continuer à boire du coca et qu'on la laisse tranquille avec ça. »

De même, la circulation des informations parmi les partenaires est cruciale. Elle doit se faire avec l'accord de la personne sur tout ce qui est dit, transmis et sous le couvert du **secret partagé** dans le respect et l'intérêt de la personne, en tenant compte du **cadre juridique**.

La circulation des informations repose sur des **outils de liaison** (le projet de vie, les procédures, les écrits d'évaluation, cahier de liaison, contacts téléphoniques et mails...) qui se doivent être accessibles et adaptés en fonction des interlocuteurs. Les **technologies du numérique** pourraient être un outil profitable pour faciliter le partage d'informations laissées dans le dossier unique de la personne à condition de rester vigilant quant à la nature des informations et la sécurisation de celle-ci.

⁵ Fiche recommandation transfrontalière, disponible sur le site internet du projet ISAID : <https://www.isaid-project.eu/rapport-et-recommandation-mobilite-transfrontaliere/>

De plus, il est important de dégager des ressources et des moyens pour **tisser un partenariat solide** afin de fluidifier les échanges d'informations concernant la personne accompagnée. In fine, cela permettrait de favoriser la cohérence et la continuité des accompagnements ainsi que d'améliorer la qualité de vie de la personne.

3.2. DU PARCOURS DE VIE A LA CONSTRUCTION DU PROJET INDIVIDUALISÉ

3.2.1. LA CONNAISSANCE DE LA PERSONNE COMME POINT DE DÉPART DES OBJECTIFS

L'**histoire de vie** concerne l'expression des événements antérieurs en lien avec différents domaines de vie : santé, éducation, institutions, travail, habitat, justice, famille, relation affective, engagement citoyen et participatif. Elle se distingue du parcours de vie qui, lui, se compose de l'ensemble des événements passés, présents et projetés.

L'histoire de vie connue par les professionnels est étroitement liée à la **trajectoire institutionnelle** avec une mobilité transfrontalière parfois identifiée. Une attention particulière est portée aux **événements marquants** vécus par la personne accompagnée (mariage, décès, naissance, déménagement, entrée en institution). Pour s'adapter à ces transitions, la personne mobilise des ressources.

E. Aide-soignante, Foyer d'Accueil Médicalisé : « H. a été autonome, à un moment donné, dans sa vie. Là, il entre en institution, donc forcément il y a des règles à suivre. Comme il n'avait jamais vécu en collectivité alors c'est quelque chose qu'il a dû apprendre à faire. »

Il est parfois difficile pour le professionnel de retracer l'histoire de vie car les informations peuvent être incomplètes, erronées, non transmises. Le professionnel va s'appuyer sur les compétences et acquis actuels pour combler les informations manquantes. Ce raisonnement s'appuie sur les représentations et croyances des professionnels au sujet des résultats développementaux (forces et faiblesses) issus des différentes trajectoires.

K. Aide Médico-Psychologique, Foyer de Vie : « Madame J., elle arrive à faire des petites opérations, elle sait lire et écrire. Donc, elle a eu quand même à mon avis un parcours scolaire qui était productif. Madame J. n'en parle pas mais par rapport à ses capacités on voit que certaines choses ont été acquises dès l'enfance. »

La **connaissance de la personne** est nourrie par l'histoire de vie et s'étaye au quotidien. Ainsi, elle aide progressivement le professionnel à réguler son action en lien avec les capacités, les besoins, la personnalité et les habitudes de vie de la personne accompagnée.

T. Aide-soignant, Foyer de Vie : « Quand j'ai vu U. pour la première fois je me suis dit : il est en chaise, ça ne doit pas être facile. Quand je l'ai lavé pour la première fois, il tend ses bras pour se faire laver, il lève ses fesses pour remonter son pantalon. Je me suis dit : il comprend tout ce qu'on lui demande. La prise en charge a été super facile. J'ai été rassurée de voir tout ce qu'il sait faire »

Les professionnels ont conscience que la **relation à l'autre**, quelle que soit sa nature (ami, connaissance, relation amoureuse, famille, professionnel...), est importante pour la personne. De ce fait, il s'en dégage parfois un accompagnement spécifique sur les habiletés sociales ou la vie relationnelle, affective et sexuelle.

Les spécificités de **santé globale** constituent un point de vigilance de la part des professionnels. La connaissance de la **trajectoire de santé** génère une meilleure compréhension des possibilités de la personne et permet de définir et réorienter des objectifs éducatifs et thérapeutiques. De ces objectifs découle la mise en place d'outils permettant à la personne accompagnée de mieux gérer sa santé et d'en avoir le contrôle. Selon l'importance que la personne accorde à sa santé, les outils mis en place seront investis ou non, amenant ainsi les professionnels à pallier le manque d'implication de celle-ci.

A. Aide Médico-Psychologique, Foyer de Vie : « *Vis-à-vis de son diabète, on a mis un objectif en place pour que C. puisse se servir seule son petit-déjeuner. Elle a un classeur indiquant ce qu'elle a le droit de prendre pour son petit-déjeuner selon son taux de glycémie relevé par l'infirmier libéral.* »

Les **préférences et les intérêts** des personnes accompagnées concernent tous les domaines de vie. Certains domaines de vie sont considérés comme plus importants par la personne elle-même. Très souvent les professionnels vont proposer des activités et des opportunités en adéquation avec les préférences de la personne. Certaines de ces opportunités peuvent donner accès à des rôles sociaux valorisés et valorisants.

La personne accompagnée peut exprimer clairement ses centres d'intérêt et préférences. En conséquence, elle met en place des stratégies pour atteindre son but. Les intérêts peuvent être restreints ou ne pas correspondre aux attentes des professionnels. Dans certains cas, l'absence de prise en compte pourrait provoquer l'apparition de **comportements-défi**.

G. Éducatrice, Service Résidentiel pour Adulte : « *Y. manifeste de l'intérêt pour le point de croix, donc elle veut faire un ouvrage. Je lui ai proposé le concours de BD « Envie de... », elle était contente car c'était artistique. On a fait une BD avec elle. On vient d'aller à Angoulême en octobre pour participer et justement elle a gagné. Elle aime bien tout ce qui est coloriages et artistique, donc on essaie de la diriger vers ces domaines.* »

Lorsque la personne accompagnée n'est pas en mesure d'exprimer verbalement ses préférences, le professionnel peut s'appuyer sur les informations transmises par la famille. Il s'appuie aussi sur les réactions et manifestations comportementales de la personne afin de les identifier et de les prendre en compte.

3.2.2. L'ARTICULATION PARCOURS DE VIE ET PROJET INDIVIDUALISÉ

La rédaction d'un projet individualisé est une obligation légale dans le secteur médico-social. De nombreuses ressources numériques permettent de soutenir les professionnels dans la construction des projets individualisés⁶. S'intéresser au parcours de vie représente un levier essentiel car cela permet de comprendre et d'adapter les pratiques professionnelles en termes de savoirs, savoir-faire et savoir-être.

- Au niveau des savoirs, le projet individualisé s'appuie sur le parcours de vie de la personne. En effet, les antécédents liés aux spécificités de santé, les relations, l'histoire de vie, les intérêts et les préférences exprimés par la personne orientent le projet individualisé. Ce dernier peut se construire également autour d'événements plus ponctuels. L'ensemble de ces éléments est discuté avec la personne, la famille (si souhaité par la personne) et en équipe pluridisciplinaire. Ces échanges favorisent la recherche de ressources externes supplémentaires
- Au niveau des savoir-faire, la méthodologie des projets individualisés s'établit suivants ces étapes :
 - Écoute des envies et des besoins de la personne accompagnée⁷ ;
 - Proposition de la personne accompagnée, des professionnels et des familles ;
 - Définition des objectifs éducatifs et thérapeutiques avec la personne et les professionnels ;
 - Mise en place des actions et/ou ateliers répondant aux envies et besoins de la personne ;

⁶ Ressources numériques : <https://www.instit.info/pia.html> et <https://www.airmes.eu/nos-atouts-un-logiciel-simple-et-secure-au-contenu-valide-et-actualise/>

⁷ Outil permettant l'écoute de la personne dans la construction de son projet :

- Le site « c'est ma vie, je la choisis » : <https://www.firah.org/c-est-ma-vie-je-la-choisis.html>
- Les livrets Smile <https://www.inclusion-asbl.be/autrespublications/les-livrets-smile/>
- « Le kit stage pratique à l'autodétermination » : <https://www.isaid-project.eu/formation-groupe-echanges-autodetermination/>

- o Evaluation des objectifs par la personne et les professionnels ;
 - o Ajustement du projet si de nouveaux besoins et attentes émergent ;
 - o Actualisation du projet.
- Au niveau des savoir-être, un véritable échange est engagé autour du projet individualisé avec la personne pour la soutenir quant à l'atteinte de ses buts. Dans cette démarche, le professionnel se garde de tout jugement, et propose des occasions et des opportunités que la personne est libre d'accepter ; ce qui ne doit rien changer à son accompagnement en cours et futur.

4. CONCLUSION

Le parcours de vie⁸ est défini comme l'ensemble des expériences vécues par les individus au cours des différentes périodes de vie, c'est-à-dire l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et le vieillissement. Ces expériences dépendent des contraintes et opportunités offertes par le milieu de vie.

Recueillir le parcours de vie favorise l'autodétermination et l'émancipation des personnes avec une déficience intellectuelle en ce sens qu'elles peuvent s'exprimer librement, prendre du recul sur leur vie, identifier leurs besoins et se projeter. Pour les familles, relater le parcours de vie est une occasion de mettre en lumière, de construire du lien et de prendre du recul quant aux événements vécus. C'est une opportunité pour les professionnels d'analyser leur pratique d'accompagnement tout en identifiant les facilitateurs et obstacles rencontrés par la personne avec une déficience intellectuelle.

Dans l'accompagnement au quotidien, la prise en compte du parcours de vie se heurte à une pluralité de freins : la méconnaissance du parcours de vie, l'agentivité dans la formulation des objectifs et la place de l'individu dans le collectif. Toutefois, le partenariat autour du parcours de vie est un gage de la qualité de l'accompagnement. Celui-ci se construit avec la famille, l'ensemble des professionnels et d'autres services en collaboration avec la personne accompagnée. En effet, ces échanges soutiennent et améliorent les pratiques d'accompagnement. De plus, la prise en compte du parcours de vie facilite la construction du projet individualisé à travers la connaissance de la personne accompagnée, son histoire de vie, ses relations, sa santé globale, ses préférences et intérêts.

⁸ Voir la fiche « Théorie du parcours de vie appliquée à la déficience intellectuelle » disponible sur le site internet du projet I SAID : <https://www.isaid-project.eu/fiche-thematique-parcours-de-vie/>

ANNEXES

Annexe 1 : Définition Franco-Wallonne des différentes appellations des structures et établissements

	
<p>Foyer d'Hébergement Public : adultes en situation de handicap qui exerce une activité professionnelle. Mission : hébergement principalement et l'accompagnement de la personne.</p> <p>Foyer d'Accueil Médicalisé Public : adultes en situation de handicap ayant besoin d'un accompagnement aux actes de la vie quotidien important. Mission : hébergement, l'insertion dans la vie sociale et la santé globale.</p> <p>Foyer de Vie Public : personnes avec une relative autonomie dans la vie quotidienne et sans activité professionnelle. Mission : l'accompagnement des personnes au sein de leur habitat, leur loisir et leur insertion sociale.</p> <p>Service d'Accueil de Jour Public : accueil des personnes en situation de handicap ayant une autonomie suffisante pour participer à des activités en groupe. Mission : accompagnement des personnes au sein de leur activité, loisirs et leur insertion sociale.</p>	<p>Service de Logement Supervisé Public : adultes dans des logements communautaires ou individuels. Mission : soutien aux personnes en situation de handicap vivant dans leur propre logement dans les actes de la vie quotidienne.</p> <p>Service Résidentiel pour Adulte Public : adultes présentant un handicap important et n'ayant pas la possibilité d'avoir une activité professionnelle. Mission : accueil de jour et de nuit aux adultes avec une déficience intellectuelle.</p>



Interviewer : En tant que professionnel, comment pouvez-vous prendre en compte le parcours de W. dans son accompagnement actuel ?

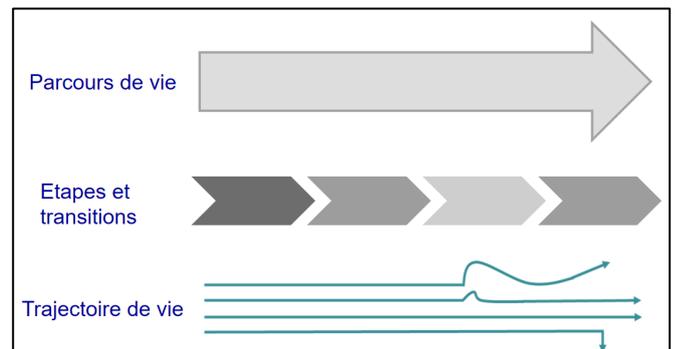
Participant : Elle reste réfractaire à évoquer son passé et on sent qu'il faut aller en douceur et peut-être qu'à un moment où à un autre, elle ouvrira des portes. Même si on sait que son histoire passée a une empreinte sur son existence actuelle, elle a fermé une porte. – T. Psychologue, Service Résidentiel pour Adulte

1. PRÉSENTATION DU PARCOURS DE VIE

1.1. QU'EST-CE QUE LE PARCOURS DE VIE ?

Le parcours de vie (PDV) 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. entrée à l'école, départ à la retraite).

- Un **parcours** comprend différentes *trajectoires* : santé, scolaire, éducative, professionnelle, résidentielle, familiale, affective et participative.
- Les **trajectoires** désignent l'ensemble des rôles et expériences vécus par les individus. Dans chacune coexistent des périodes de stabilité délimitées par des *transitions*.
- Les **transitions** sont des évènements ponctuels qui entraînent un changement de *comportement* (gain ou perte de compétence à la suite d'un stage), de *rôle* (être élu président du CVS ou conseil des usagers) et d'*état* (apparition d'un problème de santé).



1.2. LA GRILLE DE LECTURE D'ELDER (1998)

Un parcours de vie peut être analysé en se basant sur des **principes clairs**. Afin d'illustrer ces principes, nous nous appuyerons sur un exemple commun : **l'entrée dans la parentalité**.

<p>1. Le développement tout au long de la vie correspond au développement individuel perçu comme un processus continu et complexe, à tous les âges de la vie et selon de multiples dimensions. <u>Exemple</u> : le fait de devenir parent est contraint par le développement biologique de l'individu ; la parentalité est exclue de certaines périodes de vie (enfance, âge avancé), elle est déterminée par des transitions (puberté, ménopause).</p>	<p>J. accompagnée par un Foyer de Vie¹: « <i>Un nourrisson vient dans le ventre de la maman et il naît. On lui donne le biberon. L'enfant grandit. C'est le moment de l'école. Il commence à faire des caprices. L'adolescence, c'est quand on est jeune. On va dans une autre école, on se fait des camarades. On est adulte à partir de 20 ans. On se comporte bien, on travaille pour ramener de l'argent.</i> »</p>
<p>2. Le principe d'agentivité renvoie à l'individu comme acteur de son développement. Il façonne son parcours de vie avec les choix et les décisions prises selon les contraintes et opportunités de son contexte de vie actuel. Il exerce un contrôle en s'appuyant sur son expérience passée, en anticipant l'avenir et en considérant ses capacités à agir dans l'immédiat. <u>Exemple</u> : À la suite de l'analyse des contraintes et opportunités de l'environnement, l'individu choisit de devenir ou non parent. Il est alors agent et responsable des expériences qu'il souhaite vivre.</p>	<p>B. accompagné par un Service Logement Supervisé : « <i>Après 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. Moi, je voulais quand même essayer.</i> »</p>
<p>3. L'insertion des vies dans le temps et l'espace, renvoie au processus selon lequel le développement (biologique, psychologique et social) des êtres humains varie en fonction des contextes de vie. Ces derniers diffèrent dans le temps et l'espace et donnent lieu à des effets de cohorte². <u>Exemple</u> : La parentalité est vécue différemment en fonction des époques et des sociétés.</p>	<p>C. & N. Parents de H. accompagné par un Foyer Accueil Médicalisé : « <i>On habitait un HLM très bien conçu sur le plan architectural. [...] Donc, c'était agréable, sécurisé, ça nous conduisait directement au centre social où il y avait plein d'activités. On pouvait le faire avec la poussette.</i> »</p>
<p>4. La temporalité des transitions signifie qu'une même transition n'aura pas le même impact sur le développement selon son moment de survenue dans la vie de l'individu. Les conséquences de ces transitions s'accumulent et conditionnent les trajectoires. <u>Exemple</u> : Au sein d'un même parcours de vie, la transition vécue lors de la naissance d'un premier enfant diffère de celles vécues lors des naissances suivantes. L'expérience d'une transition vécue précocement ou tardivement (devenir parent à l'adolescence ou à un âge mur) engendre des conséquences différentes sur notre parcours de vie.</p>	<p>L. Educatrice, Service Logement Supervisé au sujet de l'admission d'une personne accompagnée : « <i>Il revenait 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. Puis, ça s'est bien passé.</i> »</p>

¹ Tous les exemples présents dans le document sont extraits des entretiens réalisés dans le cadre du projet I SAID. Afin de préserver l'anonymat des participants, les initiales de leurs noms ont été modifiées.

² Les générations expérimentent les mêmes événements historiques au même moment dans leur vie, comme les périodes de prospérité, de crises économiques ou sanitaires

5. La théorie du parcours de vie suppose que **les vies sont interreliées**. Les vies des individus sont interdépendantes, l'être humain se développe en réciprocité avec les acteurs des milieux où il évolue.

Exemple: Ce principe fait référence à **l'incidence de la parentalité** chez les parents et l'entourage. Les parents vont vivre et expérimenter **d'importantes modifications** dans diverses trajectoires de leur parcours de vie (i.e. professionnel, social, résidentiel).

R. Parents de P. accompagnée par un Foyer de Vie :
« J'ai été déléguée médicale, mais à la naissance de P., ça a commencé à poser des problèmes de m'absenter. Je me suis retrouvée un peu au chômage et j'ai passé un concours dans l'Education Nationale en tant que cuisinière. Et donc, comme ça j'avais des horaires plus adaptés. »

1.3. ÉTUDE DU PARCOURS DE VIE ET DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : QUE SAVONS-NOUS ?

L'intérêt pour l'étude du parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle (DI) est récent, il existe peu de travaux relatifs à ce sujet. Pourtant, les principes de la théorie des parcours de vie pourraient constituer une grille de lecture pertinente :

- Dans le champ de la déficience intellectuelle, la dynamique développementale obéit aux mêmes principes, mais elle est marquée par une certaine lenteur du développement intellectuel. Par conséquent, l'intérêt pour les parcours de vie conduit à saisir l'individualité de chaque personne dans son évolution.
- En raison des particularités associées à la déficience intellectuelle, les personnes sont susceptibles d'avoir moins d'expérience et d'occasion de faire des choix et prendre des décisions. Le passage à l'âge adulte est vécu comme une dépossession de leurs choix, la plupart des parcours de vie dépendant des places disponibles en établissement. Ces contraintes questionnent le principe d'agentivité de ces personnes.
- Comme tout un chacun, les personnes avec une déficience intellectuelle suivent un processus de développement ancré dans un contexte spatio-temporel. Les parcours de vie sont soumis à différents niveaux d'influences imbriqués les uns dans les autres : famille, institution ou service, orientation politique nationale et évolution des modèles dans le champ de la recherche³. Dans la mesure où le contexte global est en perpétuelle évolution, les facilitateurs et les obstacles, générés par l'environnement sont différents à travers le temps et l'espace.
- Pour les personnes avec une déficience intellectuelle, les calendriers de vie semblent différer par rapport à la population générale. Certaines 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 à la retraite ou arrêt de l'activité professionnelle.
- Les influences entre le parcours de vie familial et celui de la personne sont bidirectionnelles. En général, les liens avec ses proches structurent son parcours (choix de l'établissement, orientation du projet résidentiel, influence sur la vie affective et sexuelle). Les parents sont de façon récurrente, confrontés à des difficultés : suivre les calendriers institutionnels, faire des choix parmi la multitude de services proposés, à poursuivre une activité professionnelle, à partir en vacances.

2. LE RECUEIL D'INFORMATIONS SUR LES PARCOURS DE VIE

2.1. MÉTHODOLOGIE DU PARCOURS DE VIE ET OUTILS UTILISÉS

Habituellement, le parcours de vie est recueilli à partir de différentes techniques : journal, entretien, biographie, recueil de documents personnels, récits de vie⁴ etc.

Dans le cadre du projet I SAID, nous avons privilégié les entretiens permettant un recueil d'informations plus riche. Ces entretiens ont été menés auprès de l'entourage (professionnels, familles) et des personnes elles-mêmes. Pour permettre une participation réelle des personnes avec une déficience intellectuelle, nous avons pris en compte leurs particularités :

³ Voir la fiche « Vous avez dit situation de handicap ? » disponible sur le site internet du projet I SAID : <https://www.isaid-project.eu/vous-avez-dit-situation-de-handicap/>

⁴ Le récit de vie correspond à « un discours narratif à propos de l'histoire d'un individu, raconté de façon improvisée, s'articulant autour d'événements, de situations et d'actions, permettant d'avoir une vue d'ensemble sur son parcours de vie. » (Bertaux 2010) : https://cerif.uqo.ca/sites/cerif.uqo.ca/files/cahier6_theorie_du_parcours_de_vie_web.pdf

les difficultés verbales, et celles en lien avec les repères spatio-temporels, la timidité, l'anxiété face à la prise de parole, l'estime de soi, la tendance à l'acquiescement⁵ et la désirabilité sociale. Nous avons par conséquent élaboré la procédure suivante :

- Réalisation d'**entretiens semi-directifs**, c'est-à-dire recueillir des données sous la forme d'un dialogue entre l'interviewer et l'interviewé et qui contrairement à l'entretien libre s'appuie sur un guide d'entretien⁶. Il reprend l'ensemble des thématiques et sous-thématiques abordées sous forme de questions. Dans le cadre du projet I SAID, le guide d'entretien a été adapté en FALC et les entretiens se sont déroulés en plusieurs séances.
- Adaptation de la procédure d'entretien en proposant aux personnes d'apporter leurs photos de famille et/ou d'enfance pour stimuler la mémoire, établir une chronologie ou introduire de nouvelles personnes.
- Création de **supports visuels** tels que le cercle des relations⁷, la ligne du temps⁸ et un support de communication comportant des pictogrammes, photos et dessins.
- Enfin si la personne le souhaitait, la présence d'un professionnel ou d'un proche a permis de faciliter le recueil d'information.

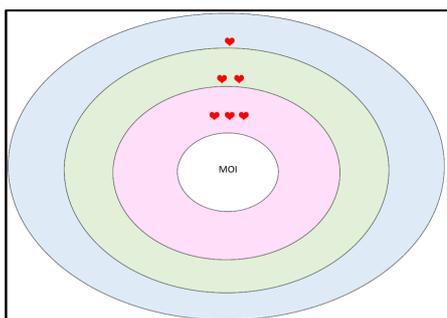


Illustration du cercle des relations



Illustration de la ligne de temps

Dans le cadre du projet I SAID, nous avons également rencontré des personnes avec une déficience intellectuelle sévère dont le niveau de communication verbale a nécessité d'autres d'adaptations :

- La construction de l'entretien s'est faite en collaboration avec les professionnels de terrain et sur la base de la connaissance de la personne. Il s'agit donc d'une **démarche personnalisée**.
- La présence systématique de la personne lors des entretiens avec les professionnels et les parents en vue d'une plus grande participation de la personne elle-même dans le recueil de son parcours de vie. Ainsi, il s'agit d'une **démarche inclusive**⁹.
- Le recueil du parcours de vie est réalisé en plusieurs étapes :
 1. L'entourage professionnel et familial raconte le parcours de vie de la personne en sa présence. Le chercheur recueille des objets familiers lui appartenant ou lui ayant appartenu (objets du quotidien, jouets, musique, photos, enregistrement de voix, etc.).
 2. Le chercheur restitue le parcours de vie à la personne en se basant sur des supports concrets familiers précédemment recueillis et en utilisant des moyens de communication alternatifs¹⁰ pour maintenir son attention. Lors de ces deux premières étapes, la personne est filmée.
 3. L'entourage est 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 permettent de recueillir et nuancer davantage d'informations sur le parcours de vie.

⁵ La tendance à l'acquiescement consiste à répondre par l'affirmative aux questions fermées ou à choisir la dernière option d'un choix de réponses.

⁶ Outil qui sert à structurer l'entretien et qui doit être souple pour s'adapter à l'évolution de l'entretien.

⁷ Le cercle des relations a pour objectif de situer l'importance affective d'une relation par rapport à la personne interrogée, de très appréciées (3 cœurs) à faiblement appréciées (1 cœur). Cet outil permet de restituer et visualiser le réseau social de la personne

⁸ Ligne du temps permettant à la personne de situer plus facilement la période de vie abordée au cours de l'entretien.

⁹ Voir la fiche « L'inclusion sociale des adultes avec déficience intellectuelle. » disponible sur le site internet du projet I SAID : <https://www.isaid-project.eu/liens/>

¹⁰ Voir la fiche « Comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle ? » disponible sur le site internet du projet I SAID : <https://www.isaid-project.eu/liens/>

2.2. POSTURE À ADOPTER LORS DU RECUEIL DU PARCOURS DE VIE

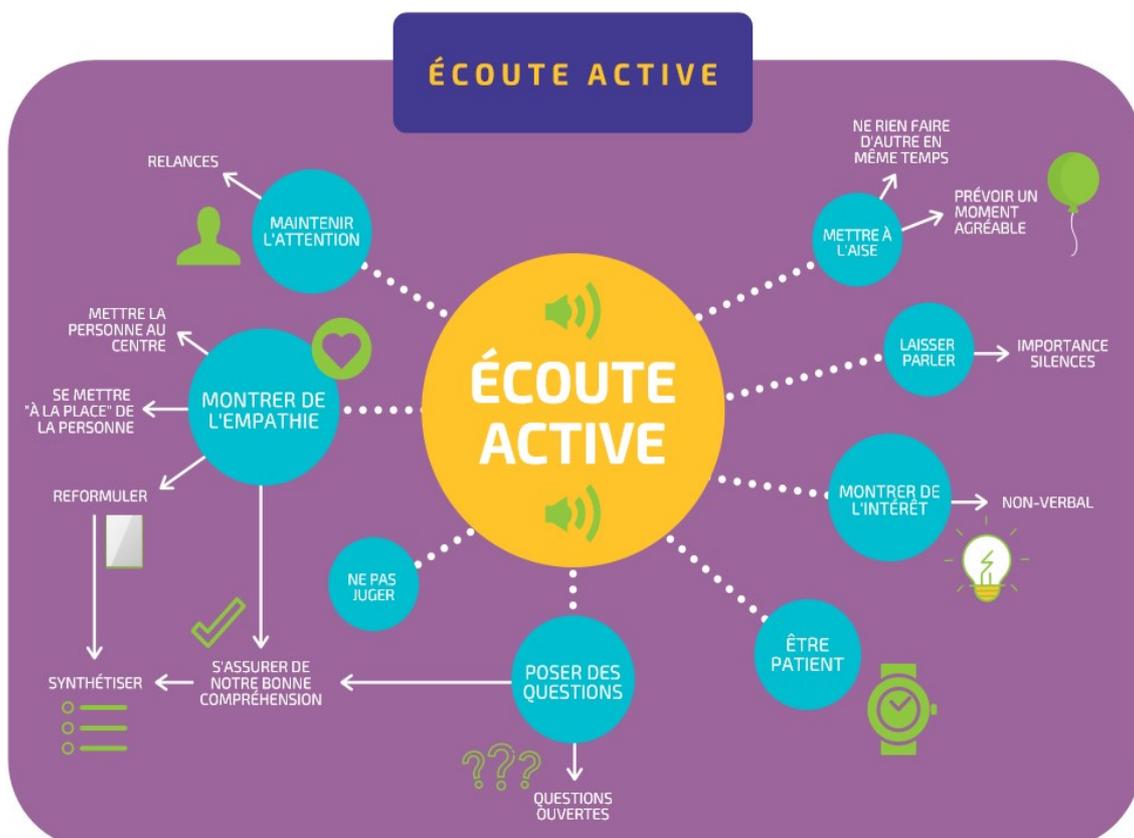
La validité et l'authenticité des informations recueillies reposent à la fois sur la **relation interviewer et interviewé** (Rogers, 2008) et sur des **aspects méthodologiques** :

Il faut respecter les principes suivants : l'écoute active, l'empathie, le non-jugement et l'acceptation. Il s'agit de mettre à l'aise les personnes (prendre un café avec elle) ; d'adopter un comportement et un langage neutre et simple ; d'interagir dans un contexte familial ou connu. Toutefois, l'interviewer peut être confronté à l'expression d'émotions négatives et intenses suscitées par le récit de vie.

W. Educatrice, Service Logement Supervisé : « Être à l'écoute, c'est la priorité ; avoir de l'empathie est une qualité à avoir en tant qu'éducatrice. Beaucoup de patience aussi dans son accompagnement car ce n'est pas tous les jours faciles. »

L'entretien est structuré par un guide qui reste néanmoins souple : l'ordre des questions peut évoluer en fonction du déroulement de l'entretien. Il convient de privilégier les questions ouvertes, les reformulations et les relances pour permettre une plus grande liberté d'expression et réduire certains biais (tendance à l'acquiescement). Il est recommandé de laisser le temps à la personne de s'exprimer, de reprendre ses mots et de lui donner la possibilité de corriger son discours. Certaines pistes sont à envisager pour faciliter l'entretien avec la personne avec une déficience intellectuelle : préparer le déroulement de l'entretien, connaître le niveau d'expression et compréhension, réduire la difficulté des activités et intégrer des supports visuels.

Z. Educateur, Service Logement Supervisé : « Dès qu'il commence à parler du passé, je recentre sur le présent, et je lui dis que maintenant il a plus de 50 ans et que le passé, il n'aura jamais de réponses à ses questions et donc qu'il faut qu'il pense à lui et à son futur. Que le futur ça passe par le projet d'inclusion et avoir la chance d'apprendre encore de nouvelles choses, et pourquoi pas intégrer un logement supervisé. L'idée est vraiment que lorsqu'il commence à parler du passé, il faut tout de suite couper court, parce que sinon ça prend de la place et le présent n'existe plus. Tout ce qu'il a vécu remonte à la surface, et toutes les questions sans réponse, et pourquoi ? Il reparle de gens qu'il a connu à la Sapinière et qu'est-ce qu'ils sont devenus ? Eh bien, on ne sait pas non plus »



La méthode de l'écoute active selon Rogers (2008)

3. CONCLUSION

Dans le cadre du projet I SAID, une réflexion a été menée sur le parcours de vie impliquant la personne elle-même, les familles et les professionnels. Elle a mis en lumière les points de convergences et spécificités dans les trajectoires ainsi que les obstacles et facilitateurs environnementaux.

L'étude des parcours de vie s'est faite au moyen d'entretiens semi-directifs adaptés et favorisant la pleine participation de la personne avec une déficience intellectuelle, dans le but de recueillir des informations authentiques et riches. Cette démarche s'inscrit dans une **dynamique participative** car elle place le narrateur en tant qu'informateur central. De même, la diffusion des parcours de vie met en lumière les défis rencontrés par les personnes avec une déficience intellectuelle et les milieux de pratiques.

ANNEXES

Annexe 1 : Référence et ressources clés

Elder, G. H. (1998). The life course as developmental theory. *Child Development*. 69(1), 1-12

Bertaux, D., & De Singly, F. (2016). *Le récit de vie* (4e éd.). Paris : Armand Colin.

Annexe 2 : Définition Franco-Wallonne des différentes appellations des structures et établissements



Foyer d'Hébergement

Public : adultes en situation de handicap qui exerce une activité professionnelle.

Mission : hébergement principalement et l'accompagnement de la personne.

Foyer d'Accueil Médicalisé

Public : adultes en situation de handicap ayant besoin d'un accompagnement aux actes de la vie quotidien important.

Mission : hébergement, l'insertion dans la vie sociale et la santé globale.

Foyer de Vie

Public : personnes avec une relative autonomie dans la vie quotidienne et sans activité professionnelle.

Mission : l'accompagnement des personnes au sein de leur habitat, leur loisir et leur insertion sociale.

Service d'Accueil de Jour

Public : accueil des personnes en situation de handicap ayant une autonomie suffisante pour participer à des activités en groupe.

Mission : accompagnement des personnes au sein de leur activité, loisirs et leur insertion sociale.



Service de Logement Supervisé

Public : adultes dans des logements communautaires ou individuels.

Mission : soutien aux personnes en situation de handicap vivant dans leur propre logement dans les actes de la vie quotidienne.

Service Résidentiel pour Adulte

Public : adultes présentant un handicap important et n'ayant pas la possibilité d'avoir une activité professionnelle.

Mission : accueil de jour et de nuit aux adultes avec une déficience intellectuelle.

Approche globale et systémique de la promotion de la santé : enjeux pour les personnes présentant une déficience intellectuelle

www.isaid-project.eu

La promotion de la santé part du principe que celle-ci se crée dans les milieux de vie et qu'il y a des liens complexes entre les personnes et leurs milieux. Elle propose **d'agir à la fois sur des facteurs environnementaux et individuels pour un développement en santé tout au long de la vie.**

L'objectif de ce document est de montrer que les valeurs de justice sociale de la promotion de la santé devraient contribuer à améliorer **la santé, le bien-être ainsi que la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle**, en soulignant l'importance de la qualité de leur inclusion, des opportunités d'une participation sociale valorisante et leur autodétermination.

La promotion de la santé est une **approche globale et positive de la santé** promue par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Elle sert deux objectifs : créer les conditions favorables au développement d'une santé physique, mentale et sociale suffisamment bonne pour les individus et les populations ; renforcer les possibilités des individus et des communautés de contrôler et d'améliorer leur santé en favorisant leur participation.

Elle se démarque de la lutte contre la maladie puisqu'elle vise un « *état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladies ou d'infirmité* ».

1. PROMOUVOIR LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, C'EST SE PRÉOCCUPER DE LEUR BIEN-ÊTRE ET AGIR POUR AMÉLIORER LEUR QUALITÉ DE VIE

1.1 DES ARGUMENTS POUR FAIRE VALOIR UNE APPROCHE POSITIVE ET GLOBALE DE LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

1.1.1. LIMITES DE L'APPROCHE PAR LE VERSANT NÉGATIF DE LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Constat : les personnes avec une DI ont plus de problèmes de santé que la population générale :

- ▶ Certains problèmes sont plus fréquents (troubles sensoriels, problèmes bucco-dentaires).
- ▶ Les enfants avec DI présentant au moins trois problèmes de santé sont plus nombreux que dans la population des enfants générale.
- ▶ Les personnes avec DI sont particulièrement touchées par les maladies coronariennes (2e cause de mortalité) liées à l'hypertension, le diabète, l'obésité...
- ▶ Les troubles du sommeil, certains cancers et des troubles psychiatriques seraient aussi plus fréquents.
- ▶ L'épilepsie a une prévalence qui augmente avec la sévérité de la DI.
- ▶ Le vieillissement serait marqué quant à lui par une fréquence plus importante de la démence.

La définition de la santé de l'OMS dépasse la vision négative de la santé, liée à l'approche dite **biomédicale** et a ouvert la voie à une approche dite **biopsychosociale**. Bien que la santé ne se limite pas à l'absence de maladie ou d'infirmité, cette absence fait aussi partie du bien-être. C'est pour cela que les indicateurs¹ de l'état de santé physique et mentale hérités de l'approche biomédicale cohabitent avec d'autres tentatives d'évaluation de la santé globale, sous l'angle du bien-être.

Par exemple, l'enquête européenne Santé 2020 (OMS) porte sur l'état de santé de la population sous l'angle des pathologies et limitations fonctionnelles. Les problèmes de santé sont alors abordés à partir des dimensions physiques, émotionnelles, comportementales et mentales sans que l'aspect social ne soit mentionné. Elles incluent les maladies, les troubles (dont le retard de développement et la DI), la douleur, la mauvaise santé causée par des accidents et des blessures, les affections congénitales. Cet intérêt plus marqué pour les indicateurs de problèmes de santé semble persister notamment dans les efforts faits pour améliorer la fiabilité des données sur la santé des personnes avec une DI.

Pour envisager le bien-être dans sa globalité il faut prendre de la distance par rapport aux indicateurs biomédicaux et en rechercher d'autres qui intègrent la **dimension sociale de la santé, en plus des dimensions physique et mentale**. Cependant, cerner la santé positive dans sa globalité est plus complexe que repérer des signes de maladies ou de problèmes de fonctionnement. On considère aujourd'hui que le **bien-être** comporte deux dimensions, l'une subjective, qui inclut **l'expérience personnelle de la vie** et l'autre objective, qui compare **les conditions de vie personnelles aux normes et valeurs sociales**.

L'approche de la santé sous l'angle des maladies et problèmes fonctionnels présente des limites. Une personne sans maladie peut ne pas se trouver dans un état de bien-être, parce qu'elle se sent exclue de la société. Au contraire, une personne prise en charge pour une maladie chronique peut se sentir globalement bien, en accordant plus de valeur à d'autres dimensions de sa vie. Or, on constate dans l'approche de la santé mentale des personnes présentant une DI par exemple, que celle-ci se focalise sur les problèmes de maladies mentales et de comportements et passe à côté du fait que, les niveaux de bien-être puissent être différents pour des problèmes de santé mentale de niveau équivalent.

1.1.2. DU BIEN-ÊTRE SUBJECTIF À UNE VISION POSITIVE ET INTÉGRÉE DE LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Parmi les différentes conceptions de l'expérience subjective du bien-être², l'approche psychosociale qui la considère sous l'angle de l'épanouissement psychologique est particulièrement intéressante. Celle-ci prend en compte le fonctionnement de la personne en relation avec autrui et plus largement avec la société à laquelle elle appartient (exercice des rôles sociaux). Ainsi, le fonctionnement personnel peut s'apprécier sous trois angles :

- ▶ le **fonctionnement psychologique** : avoir un but dans la vie, être autonome, faire l'expérience d'une croissance personnelle ;
- ▶ les **relations sociales** : sentiment d'acceptation, contribution et intégration à la société ;
- ▶ le **bien-être émotionnel** : perspective positive, qualité de vie perçue.

Les limites cognitives et les difficultés de communication des personnes avec une DI peuvent être vues comme des obstacles justifiant de recueillir des informations auprès de leurs proches. Néanmoins sans effort pour les interroger personnellement, les connaissances relatives à leur bien-être ne sauraient avancer.

¹ Les indicateurs de santé sont des variables qui informent sur l'état de santé des personnes dans une population définie. Ils sont choisis de manière à pouvoir refléter la santé globale des personnes ou d'une population sans pour autant procéder à une évaluation plus complète de la santé ou des soins de santé.

² Certaines conceptions se focalisent uniquement sur le niveau de bonheur (lié à la satisfaction de la vie et à la balance des émotions positives et négatives), alors que d'autres considèrent plutôt les perceptions d'autonomie, de maîtrise de l'environnement, de compétence, d'intérêt pour l'apprentissage, le sens de l'utilité, le contrôle de sa vie, le sentiment d'avoir un but (comme travailler pour atteindre des objectifs importants), l'expérience de relations positives, la vitalité.

Santé sociale	Santé mentale	Santé positive
Manière dont une personne se comporte avec les autres, la façon dont les autres réagissent à son comportement, et la façon dont la personne réagit aux normes sociales. Elle prend en compte la qualité de la performance individuelle, la qualité des transactions entre la personne et les autres (entourage, groupes d'appartenance) ainsi que la manière dont sa communauté et la société la soutiennent.	Plus que l'absence de troubles ou de handicaps mentaux, une bonne santé mentale permet aux individus de se réaliser, de surmonter les tensions normales de la vie, d'accomplir un travail productif et de contribuer à la vie de leur communauté. Sur un continuum, l'épanouissement serait le pôle extrême positif, alors que les troubles mentaux seraient sur le pôle extrême négatif.	Considère la santé comme la capacité à s'adapter, à s'autogérer au fil des défis physiques, émotionnels et sociaux de la vie à partir de six dimensions : fonctions corporelles (être en forme, ne pas avoir de douleurs...), fonctions mentales et perceptives (concentration, être joyeux...), dimension spirituelle-existentielle (sentiment d'utilité, appétit de vivre...), qualité de vie (être heureux, bien dans sa peau...), participation sociale (contacts...).

Tableau 1. Définitions de santé sociale, santé mentale et santé positive

Un fonctionnement psychosocial qui permet de répondre à des besoins fondamentaux tels que l'autonomie, la compétence et la relation à autrui produit de l'épanouissement : la personne se sent bien car elle donne un sens à sa vie, s'accepte elle-même, a de bonnes relations sociales et des occasions de se réaliser pleinement. Les émotions positives et la satisfaction dans les domaines de la vie associés à cet épanouissement pourraient avoir un effet sur la motivation à maintenir des comportements favorables à la santé. Ainsi, le bien-être éprouvé est envisagé à la fois comme un processus dynamique (qualité du fonctionnement) et un état (qualité du résultat). Le fonctionnement peut emprunter différents chemins pour s'adapter et satisfaire des besoins et ambitions tout au long de la vie.

Cette conception permet de faire aisément le lien avec les définitions de la santé mentale, de la santé sociale et de la santé positive.

Une personne épanouie, qui fonctionne bien psychologiquement et socialement est remplie d'émotions positives, de bonheur et de satisfaction, mais aussi d'émotions telles que l'intérêt, l'engagement, la confiance et l'affection. Le bien-être psychologique n'implique pas que les personnes se sentent bien en permanence, car les expériences d'émotions négatives ou douloureuses font partie de la vie. Cependant, le bien-être peut être compromis quand des émotions extrêmes ou durables interfèrent avec la capacité d'une personne à fonctionner dans sa vie quotidienne. C'est le cas par exemple, quand lors d'un événement stressant, une personne n'arrive pas à faire face aux émotions qui l'envahissent, au point d'avoir le sentiment de perdre le contrôle sur sa vie et sombrer dans la dépression.

L'approche par le bien-être subjectif se focalise davantage sur les processus de **salutogenèse (ce qui produit la « bonne santé »)**, plutôt que ceux impliqués dans **la pathogenèse (ce qui cause la maladie)**. En mettant l'accent sur le fonctionnement, elle permet de considérer l'état de bien-être acquis à un moment donné comme une ressource, ainsi que l'aspect dynamique de l'adaptation d'une personne, voire sa capacité à surmonter l'adversité (résilience) en développant un sentiment de cohérence³.

Sur le plan physiologique, un organisme sain est capable de maintenir l'homéostasie, en fonction des circonstances. Confronté à un stress physiologique, il peut mettre en place une réaction de protection, de réduire le potentiel de dommage et de rétablir un équilibre (résilience physiologique). Néanmoins, s'il échoue, les dommages dus au stress peuvent causer une maladie. Face aux stress psychologiques, des mécanismes adaptatifs liés aux ressources personnelles et sociales vont permettre de faire face, de se remettre et prévenir les troubles de stress post-traumatique. Une capacité renforcée à s'adapter et à se gérer améliorerait le bien-être subjectif et entraînerait une interaction positive entre l'esprit et le corps. De ce point de vue, **les soins doivent se centrer sur la personne et son fonctionnement.**

³ Le sentiment de cohérence renvoie à une orientation globale (sentiment de confiance) face aux facteurs de stress de la vie qui recouvre trois composante clés : comprendre sa vie (événements internes, externes), et d'être compris par les autres (composante cognitive), se sentir capable de gérer la situation avec les ressources dont on dispose (composante instrumentale ou comportementale) et percevoir la situation comme suffisamment significative (la voir comme un défi) pour trouver la motivation nécessaire pour continuer (composante motivationnelle).

Maintenir ou recouvrir le bien-être le long d'un parcours de vie⁴ suppose de développer des forces personnelles (physiologiques et psychologiques) mais aussi de disposer de ressources sociales qui contribuent à l'adaptation. Pour promouvoir la santé des personnes avec une DI, il s'agit donc de favoriser les processus de salutogenèse et de résilience, ce que le modèle du PPH permet d'envisager.

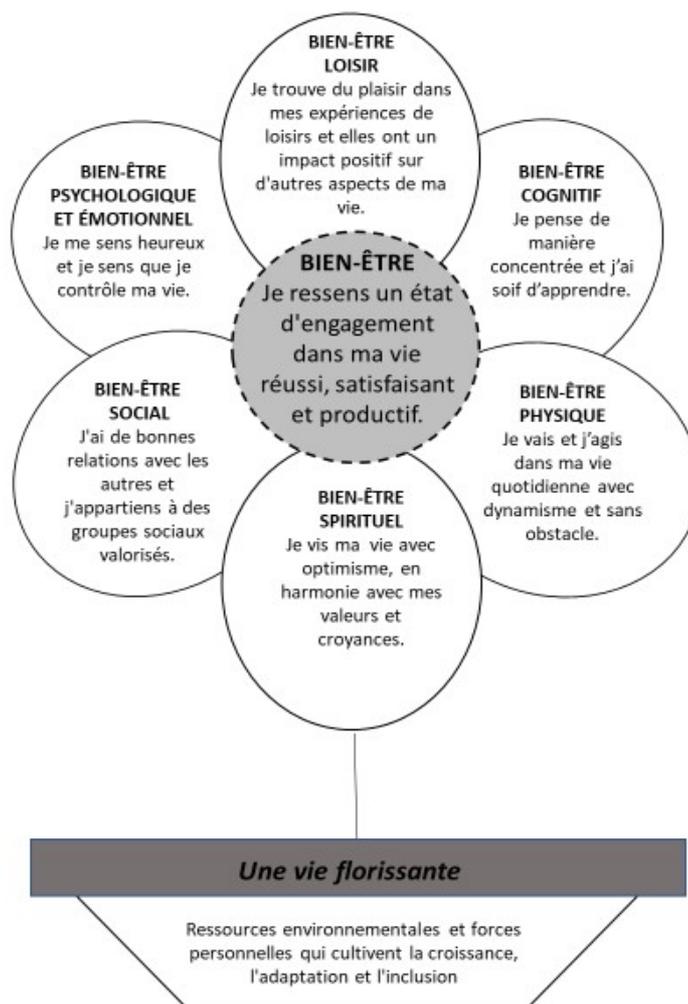


Figure 1. Modèle d'épanouissement par le loisir

Si les personnes avec DI peuvent avoir besoin d'un soutien pour identifier leurs propres objectifs et aspirations, **leurs limites de fonctionnement ne devraient pas être vues comme un obstacle** pour viser leur bien-être à travers leurs activités et interactions quotidiennes, ni pour tenir compte de ce qui est fondamentalement unique et individuel pour accéder à un épanouissement personnel. Par exemple, le modèle d'épanouissement par le loisir englobe cinq dimensions liées les unes aux autres qui permettent d'entrevoir les conséquences d'une activité particulière en matière de bien-être et d'engagement communautaire pour une personne avec une DI. Quand la participation à une telle activité est facilitée tant du côté de la personne que de son environnement, elle permet de développer des ressources personnelles et sociales qui deviennent le terreau d'une vie florissante.

⁴Pour plus d'informations, voir la fiche « Le parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle au cœur des pratiques d'accompagnement » : <https://www.isaid-project.eu/fiche-thematique-parcours-de-vie/>

1.1.3. DU BIEN-ÊTRE OBJECTIF À LA QUALITÉ DE VIE PERÇUE DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Sur un plan personnel et subjectif, 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. Une bonne qualité de vie est perçue lorsque les besoins d'une personne sont satisfaits et que celle-ci a la possibilité d'enrichir sa vie dans les principaux cadres d'activité de la vie. Elle serait influencée de manière complexe par **la santé physique, l'état psychologique, les ressources sociales, le niveau d'autonomie, ainsi que par la relation entre la personne et des facteurs essentiels de son environnement** (dont le bien-être matériel).

Elle complète le concept de santé. Les aspects essentiels de la qualité de la vie sont appréhendés à partir de grands domaines : **physique** (énergie et fatigue), **psychologique** (sentiments positifs, concentration, estime de soi), **degré d'indépendance** (mobilité, capacité de travail), **relations sociales** (soutien social, activité sexuelle), **environnement** (accès aux soins de santé, opportunité d'acquérir de nouvelles connaissances et habiletés, participation à des activités de loisir et opportunités récréatives) et **convictions/spiritualité personnelles** (sens de l'existence). Les aspects mesurés de la qualité de vie peuvent varier selon qu'ils sont envisagés selon des normes liées à l'âge, des conditions de santé spécifiques, des objectifs d'intervention visés, les valeurs d'une communauté, etc. Mais il y a généralement au moins quatre domaines pris en compte : la **santé psychologique ou le bien-être**, la **santé physique et les capacités fonctionnelles**, les **relations et activités sociales**, le **bien-être matériel**. La qualité de vie inclut des composantes subjectives et objectives.

Connaître le point de vue des personnes sur des dimensions essentielles de leur existence est important mais non suffisant, car **elles peuvent être très satisfaites des possibilités offertes dans un environnement de mauvaise qualité**, du fait qu'elles n'imaginent pas une meilleure qualité possible, ou qu'elles sont conscientes qu'elles doivent accorder moins d'importance à certaines dimensions du fait de leur situation. Par exemple, les personnes vivant dans des institutions peuvent considérer que leur qualité de vie est bonne parce qu'elles n'ont pas eu la possibilité de connaître d'autres possibilités et n'ont pas le pouvoir d'apporter des changements dans tous les cas. **La mesure de la qualité de vie doit donc aussi inclure l'évaluation objective de dimensions essentielles de l'existence humaine.**

La qualité de la vie a par ailleurs aussi été définie comme le degré avec lequel une personne jouit des possibilités importantes de sa vie, qu'elle soit ou non en situation de handicap. Dans cette perspective, trois grands domaines de l'existence sont pris en compte : **l'être** (dimensions physique, psychologique, spirituelle de la personne), **l'appartenance** (liens avec l'environnement physique, social, communautaire) et **le devenir** (réalisation d'objectifs, espoirs et aspirations personnels dans les activités quotidiennes, de loisirs, de développement personnel).

La qualité de vie ne doit pas s'envisager uniquement dans l'ici et maintenant, mais dans une perspective développementale intégrant les besoins ultérieurs du parcours de vie. D'où l'importance de **considérer les opportunités de développer des ressources personnelles et sociales mobilisables dans l'immédiat aussi dans le futur.**

Qualité de vie : bien-être général des personnes dans une société donnée, en identifiant des domaines de la vie jugés essentiels pour une vie équilibrée selon les normes culturelles en vigueur.

Les possibilités d'atteindre ces objectifs résultent des opportunités et des limites que chaque personne a dans sa vie et reflètent l'interaction de facteurs personnels et environnementaux. Une bonne qualité de vie constitue aussi un objectif de promotion de la santé.

Diverses mesures de la qualité de vie des personnes avec une DI ont été proposées en tenant compte des activités et contextes adaptés à l'âge des personnes. Si la qualité de vie des personnes avec une DI doit s'envisager de la même manière que pour les autres membres de la société, certains aspects de leur vie nécessitent une vigilance particulière : respect de leurs droits humains et juridiques, l'autodétermination et l'inclusion sociale.

L'intérêt de la qualité de vie dans le champ de la DI est la prise en compte de plusieurs dimensions de la vie de la personne et de son autodétermination. Tout en participant au processus de normalisation, l'approche par la qualité de vie évite de restreindre la planification des réponses aux besoins des personnes à un seul domaine. C'est aussi un moyen de réorienter les services offerts aux personnes avec une DI en leur donnant un rôle essentiel en tant qu'utilisatrices de services et en même temps de recueillir des informations pour améliorer la qualité des services et mieux répondre aux attentes et besoins personnels.

1.2 COMPRENDRE LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ LIÉES À LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

1.2.1. LES DÉTERMINANTS INDIVIDUELS ET SOCIAUX DE LA SANTÉ

À tous les âges de la vie, **les états de santé résultent des échanges constants (transactions) entre les personnes et leurs milieux de vie**. La santé exige en effet des **conditions et ressources préalables** (état de paix, logement, éducation, accès à la nourriture, revenus...). Pour comprendre comment se produit la santé, il faut considérer des facteurs répartis dans quatre grandes catégories de déterminants : **le contexte global, les systèmes produits par ce contexte, les milieux de vie et les caractéristiques individuelles** (cf. figure 2)⁵. En interagissant entre eux, ces déterminants engendrent des conditions de vie évolutives, c'est-à-dire des contraintes et opportunités pour l'adaptation des personnes, qui influent sur la santé et façonnent leur développement au fil des étapes de leur parcours de vie.

La santé est un résultat multidéterminé et une ressource pour s'adapter aux circonstances de la vie

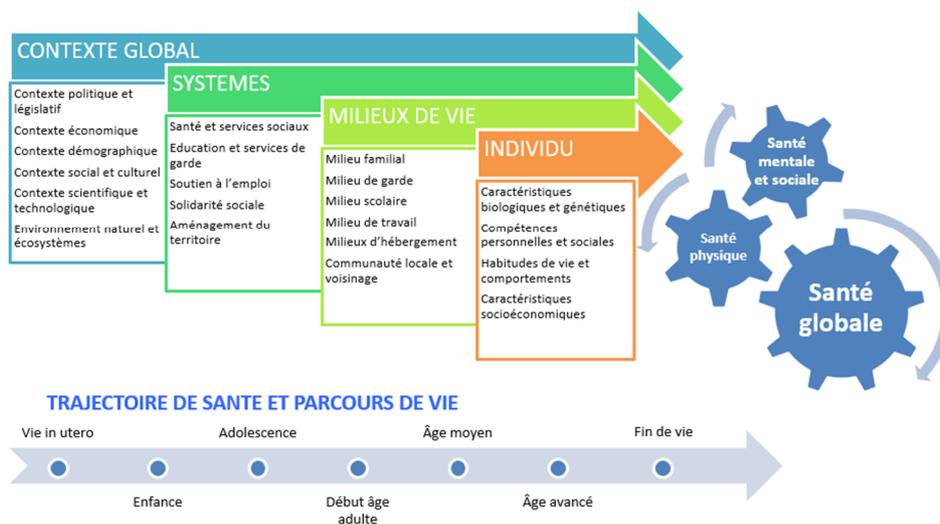


Figure 2. Les déterminants de la santé

Selon cette **conception socio-écologique**, la santé est à la fois un résultat des transactions réalisées et une **ressource** sur laquelle il sera possible de compter ou non pour les transactions en cours ou futures. Si la santé reste suffisamment bonne, elle permettra aux personnes de s'adapter, répondre à leurs besoins et de réaliser leurs ambitions, dans un environnement en évolution. A l'inverse sa détérioration risque de réduire le potentiel adaptatif et sera un obstacle pour bien fonctionner dans la vie de tous les jours. Cette conception peut s'appliquer aussi au **niveau collectif**. La bonne santé d'une population est un **résultat atteignable** dans un contexte favorable. Elle est aussi une **ressource pour la société** car elle contribue à la stabilité économique et sociale, au développement durable, et réduit le coût des dépenses de soins. La santé n'est donc pas un but en soi mais plutôt une dimension importante de la qualité de vie des individus et des populations.

⁵Voir aussi <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000540/> pour le schéma interactif.

1.2.2. MÉCANISME DE PRODUCTION DES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ LIÉES À LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les contextes de vie et les caractéristiques individuelles variant d'une personne à une autre, on retrouve ces différences en matière de santé. Pour les personnes avec une DI, cela dépend par exemple du degré de sévérité de la DI. Il existe aussi des différences importantes et systématique selon des groupes sociaux d'appartenance qui ne sont pas des différences inévitables (comme celles liées à l'âge). Ces différences que l'on appelle **inégalités sociales de santé (ISS)** sont observées de manière systématique selon des indicateurs individuels (catégorie sociale, revenu, niveau d'études) ou collectifs (niveau économique d'un pays, niveau de pauvreté des quartiers de résidence, de territoires). Elles concernent toute la population et se trouvent socialement stratifiées. Il y a un lien statistiquement constaté entre la position socio-économique des personnes et leur état de santé. C'est le cas par exemple pour les maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, diabète cancers...) qui constituent la principale menace pour l'ensemble de la population. **Les déterminants de la santé semblent agir d'une manière inéquitable sur les conditions de vie de certains groupes sociaux en réduisant les chances d'atteindre un niveau de santé optimal pour certains.**

D'une manière générale, les personnes en situation de handicap sont en moins bonne santé que les autres personnes, qu'il s'agisse de leur santé physique, mentale ou sociale. Par ailleurs, le système de santé ne semble pas les traiter équitablement. Les personnes avec une DI bénéficient d'un moindre accès aux soins, aux actions de dépistage, aux programmes de prévention et d'éducation pour la santé (dont elles sont rarement les cibles). Elles sont confrontées à un manque d'attention appropriée à leurs besoins en matière de santé conduisant à des sous-diagnostic ou des retards de diagnostic et elles reçoivent généralement des soins de santé de moins bonne qualité. Par conséquent leurs maladies chroniques sont moins bien gérées.

L'adoption de certains comportements défavorables à la santé (modes de vie sédentaires, mauvaise alimentation), leurs difficultés de communication et l'attention insuffisante des soignants et prestataires de soin peuvent être mis en cause.

Le « *modèle Pathway* » (OMS) tente d'expliquer **les processus et voies de production des ISS** en faisant la distinction entre les causes sociales de la santé et les facteurs déterminant la répartition de ces causes entre les groupes sociaux. Deux catégories de déterminants sociaux de la santé sont considérées (déterminants structurels et déterminants intermédiaires). A l'intersection de ces deux catégories de déterminants se trouvent des processus relatifs à la cohésion et au capital social. Dans ce modèle, ils renvoient aux relations de coopération instaurées entre les citoyens et l'Etat, fondées sur une redistribution du pouvoir, et aux institutions facilitant l'accès à des espaces concrets de participation. La participation doit permettre à la communauté d'avoir un haut niveau d'influence dans la prise de décision et l'élaboration de politiques affectant son bien-être et sa qualité de vie. Ce cadre explicatif s'inscrit en outre dans une perspective de parcours de vie.

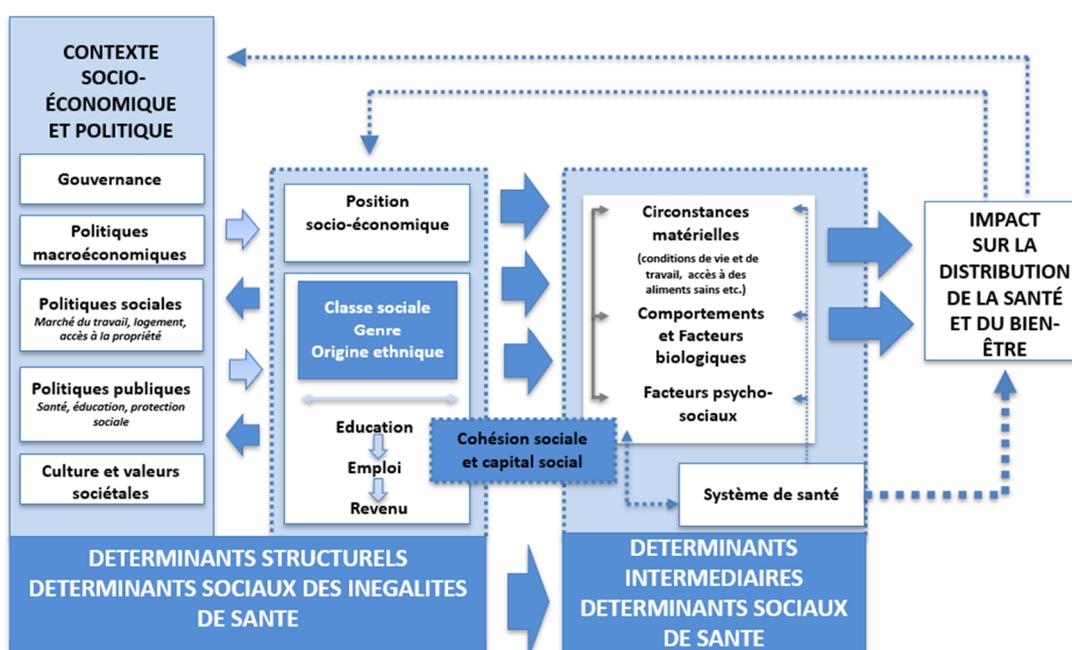


Figure 3. Le modèle « Pathway »

La source des inégalités de santé se situe au niveau des **déterminants structurels**. Les mécanismes sociaux, économiques et politiques donnent naissance à un ensemble de positions socioéconomiques en fonction de la classe sociale, du sexe, de l'origine ethnique... Ces positions renvoient à une **hiérarchisation des groupes sociaux** et à des différences liées aux classes sociales, quant à l'accès, le contrôle et la détention de ressources productives. Elles se traduisent à travers des identités administratives et sociales, associées à des normes sociales et culturelles. Si le contexte est déterminé par des valeurs culturelles dominantes contribuant à perpétuer certaines conditions (marginalisation, stigmatisation, discrimination), des personnes et groupes peuvent être désavantagés. **Dans la mesure où leurs droits peinent toujours à être reconnus et qu'elles restent désavantagées dans de nombreux domaines de la vie, on peut considérer que les personnes en situation de handicap figurent parmi les groupes victimes d'injustice sociale.** Se focaliser sur les **comportements à risque** des personnes ou leurs **habitudes de vie** (tabagisme, alimentation, consommation d'alcool, activité physique...) en tant que causes immédiates des maladies et inégalités de santé, **c'est passer à côté des « causes des causes »**.

En fonction de leur statut social, les personnes peuvent cumuler des désavantages sociaux et être plus ou moins exposées aux facteurs de risque de la catégorie des déterminants intermédiaires. Elles sont aussi **plus ou moins dotées de ressources** pour faire face aux défis de la vie. Leurs vulnérabilités aux conditions compromettant la santé sont donc différentes.

Les **ressources financières** influencent la santé car elles permettent de subvenir aux besoins matériels et psychosociaux, d'accéder à des commodités et services favorables à la santé : un logement de la position sociale a aussi une incidence sur la qualité, des aliments sains, accéder à des prestations de soins de qualité. d'autres ressources protectrices comme l'estime de soi, le sentiment de contrôle du cours de la vie, le soutien social.

Certaines inégalités relèvent des systèmes de soin en raison de leur organisation, ou en raison de leur difficulté d'accès, ou du « reste à charge » des systèmes de protection sociale.

Les déterminants structurels influencent le parcours de vie d'une personne de sa préconception à sa mort. A chaque étape, ils peuvent agir sur le cours de l'existence, avec des effets immédiats ou différés, notamment sur les descendants. Par le biais d'effets intergénérationnels, ils agissent avant l'arrivée au monde et au-delà de la mort (conditions de vie des parents, biens matériels, positions sociales...).

Des dynamiques inégalitaires de pouvoir et d'exclusion, certaines normes, politiques et pratiques sociales engendrent des disparités sociales et de santé en défaveur des personnes en situation de handicap. Beaucoup sont défavorisées sur le plan socio-économique (taux de pauvreté plus élevé, taux d'emploi plus faible, moins d'instruction).

La DI augmente le risque de se retrouver dans les couches les plus défavorisées de la société et de dépendre d'allocations à l'âge adulte. Les obstacles environnementaux auxquels les personnes sont régulièrement confrontées les exposent aussi à des risques de stress chronique, au sentiment de manque de contrôle et d'autonomie. Le risque d'être confronté à la violence augmente avec le handicap. La prévalence des abus sexuels subis par les personnes en situation de handicap est plus forte que pour la population générale, tout particulièrement chez les hommes et les femmes avec une DI placés en établissement spécialisé.

En fonction du contexte dans lequel elles vivent, des personnes présentant la même déficience peuvent cependant subir des restrictions de nature différente et à des degrés divers. Une position désavantageuse dans la hiérarchie sociale conduisant à plus d'adversité semble expliquer le fait que les personnes avec une DI présentent plus de problèmes de santé. Pour améliorer leur état de santé, il faut avant tout chercher à changer ce qui les rend malades, ce qui n'empêche pas de chercher aussi à améliorer leur accès à des soins de santé de bonne qualité. Une société plus cohésive et plus inclusive pourrait probablement réduire ces écarts évitables.

2. PROMOUVOIR LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, C'EST ADOPTER UNE STRATÉGIE ÉCOSYSTÉMIQUE FAVORISANT LEUR PARTICIPATION

Promouvoir la santé implique **d'agir sur les divers déterminants** sans se restreindre aux déterminants individuels. Mais la promotion de la santé vise en plus la **réduction des ISS**. Les démarches de promotion de la santé doivent par conséquent chercher à améliorer les conditions de vie quotidiennes en s'attaquant à la répartition inéquitable du pouvoir, de l'argent et des ressources. Pour agir sur « les causes des causes », elle nécessite l'action concertée d'intervenants dont les intérêts peuvent être divergents.

Une action globale de promotion de la santé associe dans l'idéal cinq axes stratégiques pour agir sur les différents niveaux de déterminants de santé (OMS, 1986) : élaborer des politiques en faveur de la santé, créer des environnements favorables, renforcer l'action communautaire, développer les aptitudes personnelles, et réorienter les services de santé. Ces stratégies ont plus d'impact quand elles sont combinées et peuvent être mises en œuvre dans des milieux de vie.

La promotion de la santé ne peut donc pas être réduite à des actions de prévention qui cibleraient des facteurs de risque individuels associés à des problèmes de santé spécifiques. Dans la mesure où le développement de la petite enfance est lui-même un déterminant social de la santé, les investissements pour le début de la vie sont essentiels. Ils semblent d'ailleurs les plus rentables sur le plan économique (OMS, 2008).

2.1 REDISTRIBUER LE POUVOIR EN AUGMENTANT LE CONTRÔLE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SUR LEUR SANTÉ

Dans la Charte d'Ottawa, la **participation citoyenne** apparaît comme un **but et un moyen de promouvoir la santé**. Les personnes ou leurs communautés doivent être placées au cœur des processus de décisions et des actions qui les concernent et pouvoir exercer un plus grand contrôle sur leur santé et sur les déterminants de celle-ci. Permettre aux citoyens d'exercer plus de pouvoir sur les conditions du bien-être collectif et social, ainsi que sur leurs propres conditions de vie revient à instaurer une démocratie sanitaire.

Promouvoir la santé des personnes présentant une DI, c'est renforcer **leur pouvoir en matière d'action et de contrôle sur et pour leur santé**. De ce point de vue, ces personnes ne doivent pas être considérées comme des consommateurs passifs ou comme des objets ou groupes-cibles de services, programmes ou interventions. Il convient au contraire de leur permettre de participer activement aux actions et décisions qui les concernent. Prendre un compte leurs savoirs et leur avis suppose un changement de regard de la société qui considère les personnes en situation de handicap sous l'angle de leur incapacité et besoins de prise en charge.

Cet objectif de la promotion de la santé soulève la question de l'inclusion des personnes avec une DI, de leur droit à l'information et de leur intégration participative à tous les échelons. La promotion de la santé ne peut donc pas être réduite à des actions de prévention qui cibleraient des facteurs de risque individuels associés à des problèmes de santé spécifiques. Dans la mesure où le développement de la petite enfance est lui-même un déterminant social de la santé, les investissements pour le début de la vie sont essentiels. Ils semblent d'ailleurs les plus rentables sur le plan économique (OMS, 2008).

La participation renvoie à une **volonté politique d'impliquer de manière active** les individus dans les processus de décision et les projets les concernant. Sans la susciter, on laisse penser aux personnes que leur avis n'a pas de valeur, et que les institutions de la société pensent et décident pour elles. A contrario, sa mise en œuvre donne aux personnes le sentiment d'être importantes, bienvenues et appréciées, et elle suscite **l'affiliation sociale**. La participation à des processus de décision peut aussi **favoriser le bien-être et le développement de ressources personnelles** (capacités de communication, sentiment de compétence, estime de soi, conscience critique...) **et sociales** (constitution de réseaux). Elle fournit des occasions d'interactions sociales propices au développement de compétences, et ce dès l'enfance. Ces compétences utiles à la vie favorisent non seulement un développement global en santé mais contribuent aussi au développement communautaire.

La participation des personnes avec une DI et de leurs familles à la fixation des priorités, à la prise des décisions, à l'élaboration et l'évaluation des stratégies de planification de services et de dispositifs les concernant, suppose un management participatif (guide Fnes). Il faut l'organiser en se donnant les moyens de consulter les personnes, en les invitant à participer, en plaidant le besoin de leur participation, en développant leurs moyens d'actions, mais il faut aussi susciter leur envie de participer. Les personnes avec DI ont parfois besoin de recevoir des invitations les informant que leur participation est attendue et bienvenues.

La participation peut s'envisager à un niveau individuel (décisions personnelles), mais aussi à un niveau collectif à travers des groupes de travail, des conseils qui donnent l'occasion d'exprimer des besoins et des attentes pour les membres de la communauté.

La participation présente donc un enjeu de taille pour la santé des personnes avec une DI, tant du point de vue du **développement d'habiletés nécessaires à l'exercice d'une participation citoyenne active** et à leur **autodétermination**, que du point de vue du **succès de leur inclusion** dans la société. Quel que soit leur âge, les personnes avec une DI devraient se sentir acceptées, en sécurité et à même de s'engager activement dans des collectifs recherchant et valorisant leur contribution. Elle peut s'envisager dans un processus de recherche inclusive ou de recherche-action participative. La recherche inclusive a d'ailleurs permis à des personnes avec une DI de faire entendre leurs voix à un niveau politique à propos de lois relatives à la sexualité en Australie et en Irlande. Mais elle n'a de valeur ajoutée que lorsque les co-chercheurs atteints d'une DI apportent une contribution spécifique (qu'ils sont les seuls à pouvoir apporter) qui est mise en lumière et contribue à améliorer la vie de l'ensemble de la population des personnes en situation de handicap mental.

2.2 ÉLABORER DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FAVEUR DE LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

2.2.1. LA RESPONSABILITÉ POLITIQUE PARTAGÉE À L'ÉGARD DE LA SANTÉ DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

La responsabilité en matière de santé et d'ISS dépasse le secteur sanitaire. Les décisions prises dans d'autres secteurs peuvent avoir des conséquences sur la santé des personnes mais aussi sur la manière dont la santé est distribuée. **La santé et les ISS devraient donc être des préoccupations des politiques publiques de tous les secteurs** (économie, famille, éducation, emploi, logement, aménagement urbain, transports, environnement...) de l'échelon international à l'échelon le plus local

De la même manière que la santé, le handicap devrait être l'affaire de tous. **Des politiques de santé prenant en compte les problématiques spécifiques des personnes avec une DI sont nécessaires, mais non suffisantes pour agir sur l'ensemble des déterminants de leur santé.** La diversité des milieux de vie et des rôles sociaux accessibles aux personnes avec une DI dépend fortement des politiques d'inclusion (accès à l'éducation, au travail, à la culture, au loisir, à la parentalité...) mais aussi des valeurs et normes socio-culturelles qui peuvent faciliter ou non la mise en œuvre de ces politiques.

Les personnes avec DI peuvent rencontrer des obstacles à l'accès à des dispositifs de droit commun, à des milieux spécialisés adaptés à leurs besoins, à des ressources susceptibles de leur permettre d'accéder à une qualité de vie plutôt satisfaisante tout au long de leur vie. Pour être favorables à la santé des personnes avec une DI, les politiques publiques devraient par conséquent garantir leurs droits fondamentaux et leur aptitude à affronter l'avenir, favoriser la cohésion sociale en reconnaissant et valorisant la capacité de chacun à améliorer la qualité de vie pour tous. Une société cohésive fondée sur une culture de la reconnaissance mutuelle permet en effet de donner un sens à la vie de chaque personne.

2.2.2. DES POINTS D'APPUI POUR L'ACTION POLITIQUE EN FAVEUR DE LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les politiques se développent à partir de plans d'action qui impliquent des budgets et des mesures diverses (législations, réglementations, déploiement de services, campagne de communication, plan de formation...). Les lois et règlements sont des instruments des politiques publiques qui permettent de réguler et contrôler les institutions et activités sociales et de définir des normes sociales. Ces moyens qui ont une dimension collective et un caractère autoritaire sont des leviers importants pour la promotion de la santé et la réduction des ISS. Ils sont contraignants contrairement aux déclarations, circulaires et chartes. Ces dernières contribuent néanmoins à définir des normes et droits susceptibles de faire évoluer les dispositifs contraignants en vigueur.

Les déclarations et rapports de l'OMS relatifs à la promotion de la santé ainsi que les directives de l'ONU concernant le handicap et le développement durable constituent de ce point de vue des points d'appuis pour que les états y adhérant développent des politiques volontaristes pour agir sur les causes des causes des ISS.

Les politiques publiques volontaristes, le lobbying et l'action de plaidoyer sont des stratégies d'influence qui peuvent contribuer à des changements sociétaux en faveur de la santé des personnes avec une DI. Elles ont besoin de données factuelles (rapports d'évaluation des politiques publiques, livres blancs, statistiques...) qui permettent de pointer les conséquences des politiques publiques, les manques et besoins en matière de santé.

Les problématiques d'accès aux soins courants et des ruptures des parcours de vie des personnes en situation de handicap ont fait l'objet d'initiatives qui comment à porter leurs fruits. En France, le rapport de Jacob et Jousserandot (2013) a mis en évidence la nécessité d'évaluer les politiques publiques existantes en matière d'accès aux soins ou à la santé des personnes en situation de handicap et à changer le regard sur le handicap. Il a été suivi de la charte Romain Jacob (2014) qui fait des recommandations pour faciliter le parcours de soin et de santé des personnes. Cette charte signée par le gouvernement français et certaines régions de France est accessible aux personnes avec une DI, car elle a été traduite en Facile à Lire et à Comprendre (FALC).

La prise en compte du handicap peut avoir un effet positif sur d'autres groupes de la population et inversement la prise en compte de question comme la pauvreté, qui n'est pas spécifique aux personnes en situation de handicap, peut leur bénéficier. Cependant les personnes handicapées ne sont pas toujours au centre de l'attention en matière de réduction des inégalités de santé et il est important d'avoir en ligne de mire toutes les catégories de handicap.

2.2.3. MOBILISER TOUS LES SECTEURS ET PARTAGER LA GOUVERNANCE AVEC DES RÉPRESENTANTS DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

Pour que les préoccupations relatives à la santé des populations et aux ISS soient prises en compte dans toutes les politiques publiques, l'action intersectorielle est indispensable. Elle suppose de mobiliser d'autres secteurs (éducation, emploi, économie, transport, etc.) en plus de celui de la santé pour développer des approches transversales fondées sur la concertation, la coordination et les synergies. L'action multisectorielle implique la mobilisation d'acteurs divers représentant des organisations gouvernementales, non gouvernementales et la société civile issus des divers secteurs à impliquer. **Les approches intersectorielles et multisectorielles devraient non seulement permettre d'éviter les effets défavorables sur la santé de certaines politiques** (par exemple des politiques économiques qui n'intégreraient pas les valeurs de justice sociale), **mais aussi faciliter l'action sur les déterminants des inégalités de santé en activant de nombreux leviers pour gagner en efficacité.**

La rencontre du secteur de la promotion de la santé et de celui du handicap pourrait être par exemple un moyen de faciliter l'intégration du handicap dans les missions des acteurs de la promotion de la santé et inversement, faciliter l'intégration de la promotion de la santé dans les missions des acteurs du secteur du handicap. Il existe d'ailleurs des propositions qui montrent comment les établissements sociaux et médico-sociaux pourraient s'emparer de cette question et mettre en œuvre à l'échelle d'un établissement des politiques favorables à la santé des personnes accompagnées et des professionnels. Pour être bénéfiques aux personnes présentant une DI, ces logiques intersectorielles devraient prendre en compte leurs spécificités quand leurs problématiques ne sont pas partagées par d'autres sous-groupes de la population.

Si le leadership en matière de santé revient aux pouvoirs publics, la gouvernance devrait cependant s'envisager sous l'angle du partenariat et du dialogue social dans **un cadre de responsabilités partagées impliquant diverses parties prenantes** : le gouvernement, les ONG et représentants de la société civile (associations et organisations d'usagers de service ou de leurs représentants, de familles et d'aidants, de défenseurs des droits de l'homme, d'associations de professionnels de santé, de dispensateurs de services, les chercheurs...). Le développement et l'élargissement des partenariats devraient accroître le potentiel de réussite des projets de promotion de la santé en tirant parti de toutes les ressources existantes.

Les personnes avec une DI, par le biais d'organisations représentatives, devraient pouvoir contribuer à déterminer des priorités politiques, définir les résultats attendus, faire des propositions pour des plans d'action et suivre leur mise en œuvre.

Pour éviter les répercussions néfastes de choix politiques sur la vie des personnes qui n'ont pas pris part aux décisions, l'élaboration des politiques publiques doit s'appuyer sur un **mécanisme formel de participation**. Il faut offrir la possibilité pour les personnes de jouer un rôle officiel dans le processus d'élaboration et d'influencer les processus de conception, de planification et de mise en œuvre des politiques, des lois et des services. En déterminant le cadre d'une telle participation et en la valorisant, on permet aux personnes de faire part de leurs besoins, de leurs spécificités et on reconnaît leur expertise.

2.2.4. PRODUIRE DES DONNÉES DE QUALITÉ RELATIVES À LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les décideurs politiques ont besoin de **données factuelles et d'indicateurs pour définir des priorités, planifier, implémenter et évaluer leurs politiques**. Des systèmes de surveillance nationaux et internationaux de recueil systématiques peuvent être mis en place pour fournir de telles données. Elles peuvent aussi être issues d'expertises indépendantes, d'études d'impact en santé et de la recherche. A l'échelle européenne, il y existe par exemple des systèmes de recueil de données qui permettent de suivre les évolutions de la santé⁶, du bien-être et de la qualité de vie et les progrès en matière d'atteinte des objectifs de développement durable. Cependant, pour pouvoir être exploitées, les données doivent ensuite être intégrées dans des systèmes facilement identifiables. Dans cette perspective, l'OMS coordonne un réseau des bases factuelles en santé (HEN) et encourage les décideurs de la puissance publique à recourir à ces bases pour élaborer des politiques en faveur de la santé et de l'équité en santé en s'appuyant sur l'analyse critique des données disponibles (quantitatives et qualitatives).

Si la disponibilité de données issues de systèmes d'informations solides est essentielle pour impulser, guider et évaluer l'action politique, force est de constater **un besoin criant de données fiables concernant la santé à travers les âges des personnes avec une DI**. Ce manque peut s'expliquer pour diverses raisons. Pour commencer, il n'existe pas de registre répertoriant les personnes avec une DI dans tous les pays et à l'échelle internationale la définition de la DI peut varier. De plus, les troubles du développement intellectuel sont traditionnellement considérés comme un critère d'exclusion dans les études biomédicales, les personnes avec une DI sont par conséquent sous-représentées dans la recherche scientifique.

Les personnes avec DI sont souvent absentes des études épidémiologiques et enquêtes de santé menées en population générale. Quand elles y figurent, elles ne sont pas facilement identifiables. Les études en population qui incluent des personnes en situation de handicap, excluent les personnes institutionnalisées. A l'inverse, des études sur des personnes avec DI semblent plus faciles à mener sur des groupes identifiés présentant une déficience sévère, car il est plus facile de constituer des échantillons dit de convenance (faciles d'accès mais non représentatifs de l'ensemble de la population des personnes avec DI). Faire des enquêtes inclusives avec des personnes avec DI, suppose de permettre une identification du statut fonctionnel des personnes en situation de handicap, d'adapter les méthodologies de recueil de données en levant les obstacles liés à la DI et de constituer des échantillons suffisamment grands pour pouvoir désagréger les données et effectuer des comparaisons.

⁶European Core Health Indicators (ECHI) https://ec.europa.eu/health/indicators_data/indicators_fr

Le projet Pomona (Walsh et al. 2015) qui s'est appuyé sur une collaboration de 14 pays européens a cherché quant à lui à **améliorer les connaissances relatives à l'état de santé des personnes atteintes de troubles du développement intellectuel**. À partir du cadre des indicateurs de santé de la Communauté européenne, 18 indicateurs ont été choisis pour couvrir la santé physique, mentale et comportementale des personnes, leurs habitudes de santé et leur utilisation des services de santé. L'intérêt de cette démarche est qu'elle utilise pour une population particulière des indicateurs de santé pertinents pour la population générale et permet par conséquent d'aborder la question des inégalités de santé liées à la DI en réalisant des comparaisons. Ce projet a ouvert une voie pour améliorer le recueil de données. Il a permis une avancée dans la connaissance des besoins de santé et obstacles rencontrés en Europe par les personnes présentant une DI, mais il n'appréhende pas la santé en tant que le bien-être physique, psychique et social.

La production de données factuelles relatives à la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes avec une DI peut guider les décideurs tant pour initier de nouvelles politiques que pour évaluer l'impact des politiques publiques mises en œuvre. Il est donc important d'améliorer la production de telles données qu'elles soient quantitatives ou qualitatives.

De futures recherches sur des échantillons représentatifs, stratifiés et randomisés sont nécessaires pour mieux comprendre la santé globale et les besoins des personnes atteintes de troubles du développement intellectuel. La recherche sur les services de santé et l'exploitation des données administratives pourraient aussi permettre d'améliorer les données de surveillance de la santé des personnes en situation de handicap mental, mais il ne faudrait pas oublier le versant positif de la santé.

Les interventions en promotion de la santé en faveur des personnes avec une DI ont besoin aussi de pouvoir s'appuyer sur des données probantes (preuves que certaines actions ont un impact). A ce titre les collaborations entre chercheurs, professionnels, personnes DI et leur entourage sont essentielles.

Démographie	État de santé	Déterminants de santé	Systèmes de santé
Prévalence de la DI	Epilepsie	Activité physique	Hospitalisation et contact avec les professionnels de santé
Conditions de vie	Santé bucco-dentaire	Comportements difficiles	Bilans de santé
Occupation quotidienne	Indice de masse corporelle	Médicaments psychotropes	Promotion de la santé
Revenu/Statut socio-économique	Santé mentale/troubles psychiatriques		Formation spécifique des médecins
Espérance de vie	Capacités sensorielles		
	Mobilité		

Tableau 2. Les indicateurs de santé pour les personnes atteintes de troubles du développement intellectuels du projet Pomona

2.3 CRÉER DES ENVIRONNEMENTS FAVORABLES À LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

La santé des personnes résulte de leurs échanges réciproques et réguliers avec leurs divers milieux de vie à toutes les étapes de leur parcours de vie. C'est dans ces milieux que les habitudes de vie vont s'établir, que les habiletés et compétences devraient pouvoir se développer, et que le soutien social devrait être disponible. Mais les caractéristiques physiques, sociales, et symboliques des milieux de vie peuvent être favorables ou non à un développement en santé, compte-tenu des caractéristiques données d'une personne.

Dès le début de la vie, **divers facteurs environnementaux peuvent être à l'origine d'une DI**. Le développement de la personne peut avoir été impacté par l'exposition à des radiations ionisantes, des produits toxiques (alcool, médicaments, aliments consommés pendant la grossesse), des infections ou maladies (contractées pendant la grossesse, par l'enfant à naissance ou après), des événements accidentels (traumatismes crâniens, asphyxies), un manque de stimulations psychosociales. Les causes environnementales de la DI montrent l'importance de se préoccuper de la qualité des milieux de vie tout au long de la vie.

D'une manière générale, les caractéristiques des personnes en relation avec les personnes DI sont à considérer dans l'évaluation de la qualité des milieux de vie des personnes avec DI. Les représentations de la DI, les systèmes de croyance et les attitudes des parents et des professionnels qui aménagent les milieux de vie et interagissent avec les personnes doivent être pris en compte. Leurs conceptions peuvent en effet guider des pratiques défavorables au développement en santé des personnes avec DI, même si elles ont le souci de leur bien-être. Cependant les relations entre les personnes et leurs aidants s'inscrivent dans une dialectique complexe où la protection et le contrôle peuvent être des freins au développement de l'autonomie.

Dans la mesure où c'est la **perception subjective** des milieux qui influence surtout le développement en santé des personnes, l'évaluation devrait nécessairement s'appuyer sur **une analyse de l'expérience vécue par les personnes avec DI et de celles avec qui elles interagissent**. Pour créer des environnements favorables à la santé des personnes DI, il faudrait donc se donner les moyens d'accéder à leur propre perception des milieux sans se limiter à la vision de leur entourage, en particulier quand il s'agit de rendre compte de leurs sentiments et propres pensées.

Même si de prime abord une telle approche ne semble pas toujours facile à mettre en œuvre, en pratique, le recueil de l'avis des personnes avec DI peut se révéler fécond comme en témoignent des recherches qui ont mis en place des techniques participatives facilitant le questionnement et l'expression des personnes DI⁷.

Dans le cas du handicap la question de la participation sociale est un enjeu supplémentaire. Il s'agit de favoriser l'accès des personnes présentant une DI aux milieux de vie de droit commun, de créer si besoin des services et milieux répondant à leurs besoins spécifiques et de mener des actions pour que les institutions impliquées dans la vie de tous les jours deviennent plus favorables à leur santé. La réflexion sur les milieux de vie fréquentés par les personnes avec DI au cours de leur vie doit donc porter sur les services qui leur sont destinés ou à destination de leurs familles, leurs environnements familiaux, éducatifs et/ou professionnels ainsi que sur les lieux culturels, de loisirs et d'activités sportives qu'elles fréquentent.

L'évaluation de la qualité des milieux de vie peut s'appuyer sur l'analyse des obstacles et facilitateurs à la participation sociale, ainsi que sur la connaissance des facteurs de risque et de protection parmi les déterminants de la santé des personnes avec une DI. L'organisation des milieux de vie des personnes avec une DI, les rôles et activités qui leur sont offerts ainsi que les relations sociales dont elles font l'expérience sont à considérer de même que les interactions entre les différents milieux de vie (qualité des liens entre les acteurs autour de la personne avec DI, communications d'informations, partages de connaissances...).

⁷ Pour plus d'informations, voir le fascicule « Comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle » : <https://www.isaid-project.eu/fascicule-communication-amelioree-et-alternative/>

Une réflexion sur la prévention et la prise en charge des comportements problèmes des personnes en situation de handicap dans les établissements sociaux et médico-sociaux invite à travers une analyse fonctionnelle à examiner précisément les caractéristiques des milieux de vie et à interroger les postures professionnelles. Cette démarche permet d'agir sur les milieux de vie pour améliorer la qualité de vie des personnes qui manifestent leur mal-être par ces comportements, mais aussi celles qui vivent et travaillent avec elles. Cette approche qui s'inscrit finalement dans une démarche qualité devrait être systématique pour créer des environnements favorables à la santé et ne pas être motivée uniquement dans le cas de difficultés criantes. Il ne faut d'ailleurs pas oublier que les signes de mal-être peuvent être internalisés et que les effets des caractéristiques défavorables des milieux pourraient être différées et donc observées lors d'adaptations ultérieures au moment des transitions par exemple.

Le rapport des personnes avec DI avec les milieux de vie virtuels a été abordé dans des recherches récentes à partir de questions sur l'accessibilité, le type d'usages, la gestion des risques, l'influence de l'entourage sur l'usage et la disponibilité dans les milieux de vie, les processus d'identification sociale. Les opportunités offertes par ces milieux semblent perçues positivement par les adolescents avec DI et leurs parents car ils leur donnent l'occasion de vivre des expériences et d'explorer des identités sociales autres que celle stigmatisée dans les interactions hors ligne. L'entourage professionnel perçoit surtout les risques. Au regard de la participation des jeunes présentant une DI à ces nouveaux espaces de sociabilité, l'enjeu est de les accompagner dans la gestion des risques et non pas de les éviter, puisqu'il y a pour eux des bénéfices à en tirer sur le plan identitaire.

Caractéristiques physiques, matérielles, symboliques	<ul style="list-style-type: none"> Qualité du cadre de vie physique et collectif (espaces, sonorité, luminosité...) Préservation ou non de l'intimité Qualité de la restauration Ressources mises à disposition (adaptation du matériel, informations...) Internet et nouvelles technologies Usage de symboles facilitant la compréhension, le repérage dans l'espace et le temps (repères visuels, pictogrammes, rédactions en FALC)
Caractéristiques organisationnelles	<ul style="list-style-type: none"> Organisation temporelle (qualité des repères) Contraintes et opportunités de choix liées aux règles de vie sociale et collective : pouvoir faire valoir ou non ses préférences alimentaires, vestimentaires, habitudes de sommeil... Stabilité ou turnover des équipes Formation et expérience des professionnels relatives à la DI Ouverture du milieu sur l'environnement de proximité et les institutions du territoire.
Activités	<ul style="list-style-type: none"> Offre d'activités, supports d'apprentissage Possibilité ou non de faire des choix des activités en fonction des capacités et intérêts Opportunités pour l'activité physique Information et éducation à la santé Soutien à des activités dans la communauté environnante
Relations	<ul style="list-style-type: none"> Relations avec les pairs (attitudes, soutien) Relations avec les professionnels Adaptation de l'attitude à l'âge Qualité de l'écoute, accueil et de l'accompagnement Incitation et soutien à l'expression d'attentes et de besoin Place des aidants

Tableau 3. Dimensions des milieux de vie à explorer pour une évaluation fonctionnelle

2.4 RÉORIENTER LES SERVICES DE SANTÉ POUR MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le système de santé a des difficultés à répondre de manière adéquate aux besoins des personnes avec une DI et l'accès à des soins de qualité reste problématique pour elles. Une réorientation des services devrait par conséquent permettre une meilleure prise en charge de la santé globale.

L'amélioration des services de santé nécessite une formation appropriée des professionnels au handicap intégrant la DI. En effet, les attitudes individuelles des professionnels de la santé à l'égard des personnes avec une DI peuvent influencer leur comportement et leurs actions, en particulier lorsqu'il n'existe pas de directives ou de normes claires. Ces attitudes sont plutôt le résultat de préjugés et de stéréotypes inconscients qui pourraient évoluer avec une prise de conscience. Les médecins, les infirmières et les professionnels de la santé travaillant dans les hôpitaux peuvent éprouver des difficultés à entreprendre une évaluation complète et à établir un diagnostic s'ils ne sont pas formés de manière appropriée à la DI. De plus, il est important qu'ils soient conscients de la tendance à attribuer les symptômes observés à la DI plutôt que d'enquêter sur un problème de santé sous-jacent.

Les professionnels de santé ne sont généralement pas formés pour fournir des informations compréhensibles en santé pour les personnes avec une DI. La présentation atypique des symptômes est fréquente. Toute détresse, physique ou psychologique, peut avoir une présentation atypique en raison des difficultés de communication sous-jacentes. Il peut s'agir d'un refus de manger ou de boire, d'un retrait des activités quotidiennes, d'une détérioration des compétences de base et d'un comportement difficile (coups à la tête, bruxisme, automutilation, agression...). Certaines personnes avec une DI peuvent être incapables de comprendre la signification de leurs symptômes et ne pas être en mesure de les signaler à temps. D'autres peuvent avoir un seuil de douleur plus élevé en raison de leurs problèmes de perception sensorielle de fond. Les professionnels doivent aussi favoriser l'implication des personnes dans les instances de démocratie sanitaires ainsi que la prise en compte des personnes en consultation (participation et recherche de consentement).

D'autres initiatives de changement pourraient être favorable à la santé des personnes avec une DI.

La **mise en place de bilans de santé systématiques pour les personnes DI** permettrait de détecter des besoins non satisfaits et cibler des actions pour répondre aux besoins. Les activités de promotion de la santé sont à développer en prenant en compte les besoins des personnes avec une DI sans les limiter à l'activité physique et la nutrition afin de favoriser leur épanouissement.

Pour éviter les ruptures de soin, les notions de parcours de vie et d'accompagnement global sont centrales dans la prise en charge globale de personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Cet accompagnement repose sur **l'évaluation personnalisée de la situation de la personne dans son ensemble** : projet de vie personnel, autonomie dans la vie quotidienne, état de santé, environnement familial et social, ressources, etc. Ces différentes dimensions sont amenées à évoluer et nécessitent un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en œuvre, impliquant des intervenants multiples et des actions coordonnées des acteurs. A cette fin, il semble nécessaire que la coordination du parcours de soins soit orchestrée par une personne de référence de type « gestionnaire de cas »⁸ pour organiser les prises en charge centrée sur la personne et faire le lien entre les problématiques de santé et celles liées au handicap.

2.5 DÉVELOPPER LES COMPÉTENCES UTILES À LA VIE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

En matière de promotion de la santé, les actions ciblant les personnes sont souvent celles auxquelles on pense en premier, car elles ne remettent pas vraiment en cause l'ordre social établi. Même si la promotion de la santé ne saurait s'y limiter, l'éducation pour la santé permet l'accroissement des connaissances et le développement d'aptitudes personnelles et collectives qui peuvent influencer positivement la santé des personnes et des groupes en modifiant leurs comportements. Les démarches d'éducation pour la santé peuvent viser des savoirs, savoir-faire et savoir-être en lien avec des thématiques de santé (alimentation, activité physique, vie affective et sexuelle, comportements à risque...).

⁸Pour avoir plus d'informations sur l'expérimentation d'une fonction de gestionnaire de cas, voir : <http://www.masante2point0.fr/>

Mais la promotion de la santé s'intéresse aussi aux **compétences qui permettent de s'adapter aux circonstances évolutives de la vie sans altérer la santé.**

2.5.1. DÉVELOPPER LES COMPÉTENCES PSYCHOSOCIALES DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

La vie quotidienne apporte son lot d'exigences et de défis qui peuvent générer un stress auquel il faut pouvoir faire face en adoptant des comportements appropriés et positifs pour la santé dans des environnements socio-culturels donnés. Les personnes évaluent elles-mêmes les situations auxquelles elles sont confrontées en fonction de ce qu'elles perçoivent des enjeux et conséquences, de leurs ressources internes (caractéristiques personnelles et compétences) et de leurs ressources externes (aide disponible dans l'environnement). En fonction de leurs perceptions subjectives et de leurs émotions, elles adoptent des comportements qui relèvent de stratégies d'ajustement centrées sur les émotions et/ou la résolution du problème et/ou la recherche de soutien social.

La promotion de la santé met l'accent sur **dix compétences psychosociales** essentielles pour toute la vie : résoudre des problèmes ; prendre des décisions ; avoir une pensée créative ; avoir une pensée critique ; communiquer efficacement ; être habile dans les relations interpersonnelles ; avoir conscience de soi ; avoir de l'empathie pour les autres ; faire face à son stress ; faire face à ses émotions.

Ces comportements influencent leur santé et leur bien-être comme le démontrent les travaux en Psychologie de la santé. Pour croire en ses ressources propres, en sa propre efficacité, il faut développer une conscience positive de soi, connaître ses points forts et ses points faibles. Le développement de compétences qui facilitent les échanges sociaux permet de tisser des liens sociaux et affectifs propices au développement du soutien social.

L'ensemble de ces compétences devrait permettre aux personnes d'avoir davantage de maîtrise sur leur propre santé et plus d'options pour s'adapter de manière optimale dans leurs contextes de vie. Du point de vue de la santé mentale, ces aptitudes sont des atouts pour faire face à des événements potentiellement stressants et pour fonctionner dans la vie quotidienne en relation avec d'autres. C'est pourquoi il semble important de les développer dès le plus jeune âge, d'étayer et de consolider leur développement au sein des divers milieux de vie et ce tout au long de la vie.

Dans une logique émancipatrice (*d'empowerment*), **le développement d'aptitudes utiles à la vie devrait aussi permettre d'avoir plus de contrôle sur le cours de sa vie et de renégocier les rôles proposés par la société.**

Les déficits intellectuels et de compétences adaptatives accentuent les défis à relever au quotidien et au cours de l'existence tant pour les personnes avec une DI que celles qui les accompagnent. Mais les processus de résilience peuvent aussi s'envisager dans un contexte de DI. Les milieux et les personnes significatives ont un rôle important à jouer pour susciter et soutenir activement le développement de compétences utiles à la vie qui présente un enjeu de taille au regard de la participation sociale et de l'autodétermination des personnes avec une DI.

Pour l'accompagnement individualisé, il ne faut pas perdre de vue que **des possibilités d'apprentissage existent tout au long de la vie pour les personnes avec une DI.** Des effets « plateau », qui pourraient laisser croire qu'il n'est pas possible d'aller au-delà du niveau acquis, peuvent parfois relever davantage de sous-stimulation que de DI proprement dite. Des études montrent des progrès au-delà de l'âge scolaire, pour des habiletés numériques et de lecture. Il faut non seulement développer des habiletés mais une fois qu'elles sont acquises, il faut aussi **multiplier les occasions de les mettre en œuvre**, car la conscience de soi et la connaissance de soi se construisent à travers des activités et en relation avec des personnes significatives pour soi. Les milieux d'accueil des personnes DI doivent offrir des opportunités d'apprentissage pour répondre aux besoins des personnes avec une DI et leur permettre de développer des compétences utiles à une vie autonome et en santé. La restriction des possibilités d'apprentissage et les comportements de surprotection compromettent le développement de leur autodétermination qui est un facteur clé de la santé globale.

2.5.2. DÉVELOPPER LES POSSIBILITÉS DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE COMMUNIQUER SUR LEUR SANTÉ ET DE FAIRE DES CHOIX ÉCLAIRÉS

Le développement des habiletés à communiquer est important pour s'exprimer sur sa santé, son bien-être ou sa qualité de vie, faire part de ses besoins ou inquiétudes et participer à des processus de décision relatif à sa santé ou dans des d'autres domaines qui peuvent avoir des conséquences sur la santé. **La DI impacte le développement des capacités langagières et des habiletés communicatives, mais ce développement est aussi tributaire des opportunités d'apprentissage dans les interactions sociales quotidiennes.** Les habiletés communicatives insuffisantes ou déficitaires seraient à l'origine de problèmes de comportement des adultes présentant une DI qui s'améliorent avec un soutien à la communication. De plus, l'absence de langage oral confronte les professionnels à des difficultés dans les interactions communicatives. L'éducation à la communication peut toutefois s'envisager tout au long de la vie en proposant des interventions individualisées à des personnes présentant une DI qui ont peu ou pas de langage oral, même à un âge avancé. Il est possible d'augmenter les opportunités de communiquer sur la base de quatre raisons principales (refuser, obtenir, s'engager dans des interactions sociales, fournir ou rechercher une information). En introduisant des ruptures dans les rituels de la vie quotidienne et en suscitant de manière répétée l'expression de préférences dans des situations de choix dans les milieux de vie, on peut créer davantage d'occasions de communication. La répétition permet de mobiliser des habiletés communicatives déjà acquises et d'en développer de nouvelles. Pour des personnes non verbales, les apprentissages peuvent aussi concerner l'usage de nouvelles technologies numériques.

Les réflexions pour une meilleure accessibilité de l'information conduisent à des recommandations pour une communication universelle et des productions de documents en FALC. Bien que les productions en FALC favorisent l'accessibilité à l'information en santé pour les personnes avec une DI, en tant qu'objets autonomes elles ne garantissent rien de plus qu'une possible compréhension superficielle de leur contenu. La clé d'une compréhension plus approfondie de ces documents, est de veiller à ce que le lecteur ait par le biais d'un processus de médiation, le moyen de construire une signification pertinente à partir des informations présentées. Cette médiation suppose de tenir compte des niveaux individuels de capacité linguistique, de connaissance du vocabulaire et d'expérience de vie des lecteurs en rendant les inférences textuelles explicites, en élargissant et en élaborant les significations, en enseignant un nouveau vocabulaire et en reliant le contenu du texte à l'expérience vécue du lecteur.

La participation à la société passe par un rapport à l'information écrite, imagée ou orale dont le concept de **littératie** cherche à rendre compte. La littératie a d'abord été définie comme « la capacité de comprendre, d'évaluer, d'utiliser et de s'approprier des textes écrits pour participer à la société, réaliser ses objectifs et développer ses connaissances et son potentiel » (OCDE, 2013). Elle ne se limite donc pas aux compétences en lecture et écriture. Elle implique la **mobilisation de ressources diverses, cognitives, linguistiques, graphiques, affectives, expérientielles, culturelles et techniques**. Aujourd'hui, le concept de littératie intègre non seulement les capacités de la personne mais aussi celles de son environnement à mobiliser les ressources pour que cette personne puisse comprendre et communiquer. Les personnes avec DI ont moins de possibilités de développer des connaissances sur la santé et ont une compréhension généralement réduite des informations relatives à la santé liée à leurs plus faibles capacités de lecture et d'écriture et à des problèmes de communication. **Or le développement de ces connaissances est nécessaire pour l'autodétermination en matière de santé⁹.** La littératie en santé devrait aussi permettre aux personnes avec une DI de développer des capacités d'interaction plus critiques avec les informations sur la santé et de mieux comprendre l'impact du contexte social général sur leurs propres expériences en matière de santé et de soins de santé. Elever le niveau de la littératie en santé des personnes présentant une DI pourrait aider à lutter contre une situation globale de faible littératie en santé (OMS).

⁹ Pour plus d'informations, voir « Promotion de la santé globale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle » : <https://www.isaid-project.eu/promotion-de-la-sante-globale/>

PRÉSENTATION THÉMATIQUE DE L'ENSEMBLE DES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Les adresses des sites internet ont été consultées et vérifiées le 3/10/2020.

SANTÉ, BIEN-ÊTRE ET QUALITÉ DE VIE

1. Anderson, L. & Flowers, J. (2016). From Wellness to Flourishing for People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Impact*, 29(1), 2-3. <https://ici.umn.edu/products/impact/291/291.pdf>
2. Bertelli, M., Annamaria, B., Merli, M., & Salvador-Carulla, L. (2015). The Person-Centered Health model in Intellectual Developmental Disorders/Intellectual Disability. *European Journal of Psychiatry*, 29(4), 239-248. <http://dx.doi.org/10.4321/S0213-61632015000400002>
3. Bhaumik, S., Kiani, R., Michael, D. M., Gangavati, S., Khan, S., Torales, J., Javate, K. R., & Ventriglio, A. (2016). Intellectual disability and mental health: an overview. *International Journal of Culture and Mental Health*, 9(4), 417-429. <https://doi.org/10.1080/17542863.2016.1228687>
4. Boisvert, Y. (2009). Déficience intellectuelle et résilience. *Frontières*, 22(1-2), 99-107. <https://doi.org/10.7202/045034ar>
5. Bruchon-Schweitzer, M. & Boujut, É. (2014). *Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles* (2^e éd.). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bruch.2014.01>
6. Clark, L., Pett, M. A., Cardell, E. M., Guo, J. W., & Johnson, E. (2017). Developing a Health-Related Quality-of-Life Measure for People With Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 55(3), 140-153. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.3.140>
7. Cooper, S. A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F., & Morrison, J. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC family practice*, 16, 110. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0329-3>
8. Emerson, E. (2012). The Rio Declaration: Addressing the health inequalities experienced by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(2), 83-84. <https://doi.org/10.1177/1744629512444068>
9. Emerson, E., Hatton, C., & MacLean, W. E. Jr. (2008). Self-Reported Well-Being of Women and Men With Intellectual Disabilities in England. *Am J Ment Retard*, 113 (2), 143-155. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2008\)113\[143:SWOWAM\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2008)113[143:SWOWAM]2.0.CO;2)
10. Folch, A, Martínez-Leal, R, Vicens, P, et Irazábal, M., Muñoz, S., Salvador-Carulla, L., Rovira, L., Orejuela, C., & Cortés Ruiz, M. (2018). The POMONA-ESP project methodology: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders. *J Appl Res Intellect Disabil*, 32, 15- 22. <https://doi.org/10.1111/jar.12497>
11. Folch, A, Salvador-Carulla, L., Vicens, P., Cortés, M. J., Irazábal, M., Muñoz, S., Rovira, L., Orejuela, C., González, J. A., & Martínez-Leal, R. (2019). Health indicators in intellectual developmental disorders: The key findings of the POMONA-ESP project. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 32(1), 23-34. <https://doi.org/10.1111/jar.12498>
12. Haverkamp, S. M., & Scott, H. M. (2015). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and health journal*, 8(2), 165-172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002>
13. Heyne, L. & Anderson, L. (2016). The Flourishing Through Leisure Model: Supporting Well-Being Through Leisure. *Impact*, 29(1), 12-13, 33. <https://ici.umn.edu/products/impact/291/291.pdf>
14. Huber, M. (2018). The power of 'Positive Health': About a new concept of health and its elaboration. Santé Positive Belgique. https://www.masantepositive.be/media/Machteld-Huber_tcm126-50368.pdf
15. Huber, M., van Vliet, M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P. C., & Knottnerus, J. A. (2016). Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ open*, 6(1), e010091. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010091>
16. Huppert, F. A. (2014). The state of wellbeing science. In F. A. Huppert & C. L. Cooper (Eds.). *Wellbeing: A complete reference guide, interventions and policies to enhance wellbeing (vol. 6): Interventions and policies to enhance wellbeing*. Wiley. <https://www.wiley.com/en-gb/9781118608357>
17. Huppert, F. A., & So, T. T. C. (2013). Flourishing across Europe: Application of a new conceptual framework for defining well-being. *Social Indicators Research*, 110(3), 837-861. <http://www.jstor.org/stable/24719080>
18. Inserm (2016). *Déficiences intellectuelles*. EDP Sciences. <http://hdl.handle.net/10608/6816>
19. Keyes, C. L. M., (2002). The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior*, 43, 207-222. <http://www.jstor.org/stable/3090197>

20. Keyes C. L. M. (2005). Mental illness and/or mental health? Investigating axioms of the complete state model of health. *Journal of consulting and clinical psychology*, 73(3), 539–548. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.73.3.539>
21. Krahn, G. L. & Fox, M. H. (2014). Health disparities of adults with intellectual disabilities: what do we know? What do we do? *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 27(5), 431–446. <https://doi.org/10.1111/jar.12067>
22. Krahn, G. L., Walker, D. K., & Correa-De-Araujo, R. (2015). Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population. *American journal of public health*, 105(S2), S198–S206. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302182>
23. Laguardia, J. G. & Ryan, R. M. (2000). Buts personnels, besoins psychologiques fondamentaux et bien-être : théorie de l'autodétermination et applications. *Revue québécoise de psychologie*, 21(2), 282–304.
24. McGillivray, J.A., Lau, A.L.D., Cummins, R.A., & Davey, G. (2009). The Utility of the Personal Wellbeing Index Intellectual Disability Scale in an Australian Sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 276–286. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00460.x>
25. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (2012). *La santé et ses déterminants – mieux comprendre pour mieux agir*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000540/>
26. Ncube, B. L., Perry, A., & Weiss, J. A. (2018) The quality of life of children with severe developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62, 237– 244. <https://doi.org/10.1111/jir.12460>
27. Nieuwenhuijse, A., Willems, D., van Goudoever, J., Echteld, M. & Olsman, E. (2019) Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 261–271. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1388913>
28. Potvin L., Moquet M.-J., & Jones C. (Dir.). (2010). *Réduire les inégalités sociales en santé*. INPES. Conseil National des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale https://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/INPES_Reducire_les_inegalites_sociales_en_sante.pdf
29. Raphael, D., Brown, I., Renwick, R. & Rootman, I. (1996). Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: description of a new model, measuring instruments, and initial findings. *International Journal of Disability Development and Education*, 43, 25–42. <https://doi.org/10.1080/0156655960430103>
30. Russell, R. D. (1973). Social health: An attempt to clarify this dimension of well-being. *International Journal of Health Education*, 16, 74–82.
31. Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141–166. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.141>
32. Scott, H. M., & Haverkamp, S. M. (2014a). Mental health for people with intellectual disability: the impact of stress and social support. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(6), 552–564. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.6.552>
33. Scott, H. M., & Haverkamp, S. M. (2014b). Race and health disparities in adults with intellectual and developmental disabilities living in the United States. *Intellectual and developmental disabilities*, 52(6), 409–418. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.6.409>
34. Sitbon, A. (2019). Handicap mental et violences sexuelles. *La Santé en action*, 448, 31–33. <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/sante-sexuelle/documents/la-sante-en-action-juin-2019-n-448-prevention-des-violences-sexuelles-comment-agir>
35. Townsend-White, C., Pham, A. N., & Vassos, M. V. (2012). Review: a systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of intellectual disability research*, 56(3), 270–284. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x>
36. van Heumen L. & Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 299–310. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1213797>
37. van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Linehan C, Kerr M, Noonan-Walsh P. Developing health indicators for people with intellectual disabilities (2007). The method of the Pomona project. *J Intellect Disabil Res*. 51, 427–434. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00890.x>
38. Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E., & Schalock, R.L. (2012), The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036–1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
39. Walsh, P. N., Linehan, C., Kerr, M. P., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M J., Buono, S., Azema, B., Aussilloux, C., Määttä, T., Salvador-Carulla, L., Garrido-Cumbrera, M., Van Hove, G., Björkman, M., Ceccotto, R., Kamper, M., Weber, G., Heiss, C., Haveman, M., Jørgensen, F.U., & O'Farrell, L. (2005). Developing a Set of Health Indicators for People with Intellectual Disabilities: *Pomona Project*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 260–263. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00039.x>

40. World Health Organization (2010). *A conceptual framework for action on the social determinants of health*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44489>
41. World Health Organization (2011). *WHOQOL-BREF-ID & Disabilities Module. A Measure of the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*. https://www.who.int/mental_health/evidence/WHOQOL_DIS_ID_Intellectual_Disabilities.pdf
42. World Health Organization. Division of Mental Health. (1994). *Life skills education for children and adolescents in schools. Pt. 1, Introduction to life skills for psychosocial competence. Pt. 2, Guidelines to facilitate the development and implementation of life skills programmes, 2nd rev.* <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63552>
43. World Health Organization. Quality of Life Assessment Group. (1996). What quality of life?/The WHOQOL Group. *World Health Forum*, 17(4), 354-356 <https://apps.who.int/iris/handle/10665/54358>

INCLUSION ET PARTICIPATION

1. Amado, A., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360-375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.360>
2. Blick, R. N., Litz, K. S., Thornhill, M. G., & Goreczny, A. J. (2016). Do inclusive work environments matter? Effects of community-integrated employment on quality of life for individuals with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 53-54, 358-366. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.02.015>
3. Byhlin, S., & Käcker, P. (2018). 'I Want to Participate!' Young Adults with Mild to Moderate Intellectual Disabilities: How to Increase Participation and Improve Attitudes. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 172-181. <http://doi.org/10.16993/sjdr.58>
4. Boström, P. & Broberg, M. (2018). Protection and restriction: A mixed-methods study of self-reported well-being among youth with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 31(1), e164-e176. <https://doi.org/10.1111/jar.12364>
5. Borgström, Å., Daneback, K., & Molin, M. (2019). Young People with Intellectual Disabilities and Social Media: A Literature Review and Thematic Analysis. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 129-140. <http://doi.org/10.16993/sjdr.549>
6. Cardell, B. (2013). Identifying Perspectives of Health in Adults With Intellectual Disability Through Engagement in Participatory Research. *Inclusion*, 1 (3), 147-163. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-1.3.147>
7. DuBois, D., Renwick, R., Chowdhury, M., Eisen, S., & Cameron, D. (2020). Engagement in community life: perspectives of youths with intellectual and developmental disabilities on families' roles. *Disability and rehabilitation*, 42(20), 2923-2934. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1576781>
8. Ferron C. (2010). La preuve est faite : l'empowerment et la participation, ça marche ! *La santé de l'homme*, (406), pp. 4-7. Santé Publique France. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-preuve-est-faite-l-empowerment-et-la-participation-ca-marche>
9. Fontayne, P. & Légal, J. -B. (2017). Stéréotypes et préjugés sur les personnes souffrant de handicap mental : un regard psychosocial. *La Santé en action*, 439, 24-26. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-sante-en-action-mars-2017-n-439-promouvoir-la-sante-mentale-de-la-population>
10. Heffron, J. L., Spassiani, N. A., Angell, A. M., & Hammel, J. (2018). Using Photovoice as a participatory method to identify and strategize community participation with people with intellectual and developmental disabilities. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 25(5), 382-395. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1502350>
11. Isaksson, C. & Björquist, E. (2020). Enhanced participation or just another activity? The social shaping of iPad use for youths with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*. Prépublication. <https://doi.org/10.1177/1744629520911311>
12. Jurkowski J. M. (2008). Photovoice as participatory action research tool for engaging people with intellectual disabilities in research and program development. *Intellectual and developmental disabilities*, 46(1), 1-11. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2008\)46\[1:PAPART\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2008)46[1:PAPART]2.0.CO;2)
13. Lussier-Desrochers, D., Normand, C. L., Fecteau, S., Roux, J., Godin-Tremblay, V., Dupont, M.-È., Caouette, M., Romero-Torres, A., Viau-Quesnel, C., Lachapelle, Y., & Pépin-Beauchesne, L. (2016). Modélisation soutenant l'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 5-24. <https://doi.org/10.7202/1039012ar>
14. Lussier-Desrochers, D., Normand, C. L., Romero-Torres, A., Lachapelle, Y., Godin-Tremblay, V., Dupont, M., Roux, J., Pépin-Beauchesne, L., & Bilodeau, P. (2017). Bridging the digital divide for people with intellectual disability. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), Article 1. <https://doi.org/10.5817/CP2017-1-1>

15. Milot, É., Beaudoin, R., Leblanc, F., Gagnon, M., Grandisson, M., Raymond, É., & Caouette, M. (2018). Points de vue d'âinés présentant une déficience intellectuelle sur leur participation sociale : une recension des écrits. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 1-10. <https://doi.org/10.7202/1051094ar>
16. Molin, M., Sorbring, E., & Löfgren-Mårtenson, L. (2015). Teachers' and parents' views on the Internet and social media usage by pupils with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 19(1), 22-33. <https://doi.org/10.1177/1744629514563558>
17. Peyronnet, G. (2018). Ouvrir les possibles de la participation. L'exercice de la citoyenneté des personnes handicapées. *Empan*, 112(4), 31-37. <https://doi.org/10.3917/empa.112.0031>
18. Schleien, S., Brake, L., Miller, K., & Walton, G. (2013). Using Photovoice to listen to adults with intellectual disabilities on being part of the community. *Annals of Leisure Research*, 16(3), 212-229. <https://doi.org/10.1080/11745398.2013.828364>
19. Scott, H. M., & Havercamp, S. M. (2018). Promoting Wellness in People with Intellectual and Developmental Disabilities Through Relationships *Curr Dev Disord Rep* 5, 150-156. <https://doi.org/10.1007/s40474-018-0144-3>
20. Sorbring, E., Molin, M., & Löfgren-Mårtenson, L. (2017). "I'm a mother, but I'm also a facilitator in her every-day life": Parents' voices about barriers and support for internet participation among young people with intellectual disabilities. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), Article 3. <https://doi.org/10.5817/CP2017-1-3>
21. I SAID (2020). *Vous avez dit « situation de handicap » ?* <https://www.isaid-projet.eu/vous-avez-dit-situation-de-handicap/>

COMPÉTENCES PSYCHOSOCIALES

1. Allaire, C. & Ruel, J. (2017). Communiquer pour tous : les enjeux de la littératie en santé. *La Santé En Action*, 440, 8-9. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-sante-en-action-juin-2017-n-440-communiquer-pour-tous-les-enjeux-de-la-litteratie-en-sante>
2. Buell, S., Langdon, P. E., Pounds, G., & Bunning, K. (2020). An open randomized controlled trial of the effects of linguistic simplification and mediation on the comprehension of "easy read" text by people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 219-231. <https://doi.org/10.1111/jar.12666>
3. Chinn, D. (2014). Critical health literacy health promotion and people with intellectual disabilities, *Asia-Pacific Journal of Health, Sport and Physical Education*, 5 (3), 249-265. <https://doi.org/10.1080/18377122.2014.940811>
4. Geukes, C., Bröder, J., & Latteck, Ä. D. (2019). Health Literacy and People with Intellectual Disabilities: What We Know, What We Do Not Know, and What We Need: A Theoretical Discourse. *International journal of environmental research and public health*, 16(3), 463. <https://doi.org/10.3390>
5. Gremaud, G., & Tessari Veyre, A. (2017). *Augmenter les opportunités de communiquer. Manuel de situations et de stratégies*. Fondation Eben-Hézer. La Haute école de travail social et de la santé Lausanne. <https://www.hetsl.ch/>
6. Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., & Tsouros, A. (2013). Health literacy. The solid facts. WHO Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>
7. Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., & Therrien-Bélec, M. (2013). Expérimentation d'une technologie mobile d'assistance à la réalisation de tâches pour soutenir l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 96-107. <https://doi.org/10.7202/1021267ar>
8. Lamboy, B., Fortin, J., Azorin, J. -C., & Mabrouk N. (Dir.). (2015). Développer les compétences psychosociales chez les enfants et les jeunes [Dossier]. *La Santé en Action*, 431, 10-40. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-sante-en-action-mars-2015-n-431-developper-les-competences-psychosociales-chez-les-enfants-et-les-jeunes>
9. Organisation de coopération et de développement économiques (2013). *Des compétences pour la vie ? Premiers résultats de l'évaluation des compétences des adultes*. http://www.oecd.org/fr/competences/piaac/SkillsOutlook_2013_French_eBook.pdf
10. Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H., & (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12, 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
11. Tessari Veyre, A. & Gremaud, G. (2018). Favoriser le développement de la communication des adultes présentant une déficience intellectuelle : exemple de recherche-action participative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 27-36. <https://doi.org/10.7202/1051096ar>

PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE PROMOTION DE LA SANTÉ

1. An, A., McPherson, L., & Urbanowicz, A. (2018). Healthy living: A health promotion program for adults with intellectual disability. *Disability and health journal*, 11(4), 606-611. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.03.007>

2. Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2016). *Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et service intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.* [Volets 1 et 2, et synthèse] Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf ; https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_anesm_synthese-outils_rbpp-2.pdf
3. Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2013). *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.* Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpp-accompagnement_sante-juillet_2013.pdf
4. Amado, A., Ortenblad, K. & O'Donnell, K. (2018). *The effectiveness of engaging parents and family members to expand the social inclusion of adults with intellectual/developmental disabilities living with families.* University of Minnesota, Institute on Community Integration. https://ici.umn.edu/products/docs/Friends_family_Nov_2018.pdf
5. Cooray, S., Bhaumik, S., Michael, D., Torales, J., Ng, R., & Ventriglio, A. (2016). Health promotion in people with intellectual disabilities. *International Journal of Culture and Mental Health*. 9, 430-433. <https://doi.org/10.1080/17542863.2016.1260194>
6. Djouadi, S., & Pajares y Sanchez, C. (2020). *Enfants et jeunes en situation de handicap : pour un accompagnement global. Avis du Conseil Économique, Social et Environnemental.* https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2020/2020_11_handicap.pdf
7. Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (2018). *Promouvoir la santé et le bien-être dans le champ médico-social auprès des personnes en situation de handicap. Guide d'aide à l'action pour la réalisation de projets de santé dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS).* <https://www.fnes.fr/wp-content/uploads/2018/05/Guide-PSH-FNES-VF-pdf.pdf>
8. Haelewyck, M. C. & Goussée, V. (2010). *Autoévaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux. Expérience auprès de cinq services volontaires.* L'Harmattan. <https://www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=31049>
9. Haute Autorité de Santé (2017). *Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap. Guide d'amélioration des pratiques professionnelles.* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf
10. Renaud, L., & Lafontaine, G. (2018), *Guide pratique : Intervenir en promotion de la santé à l'aide de l'approche écologique* (2^e éd.). Réseau francophone international pour la promotion de la santé. <https://refips.org/wp-content/uploads/2019/12/Guide-pratique-Intervenir-en-promotion-de-la-sant%C3%A9-%C3%A0-l%E2%80%99aide-de-l%E2%80%99approche-%C3%A9cologique-2e-%C3%A9dition-2019.pdf>
11. Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., & Baines, S. (2014). The impact of health checks for people with intellectual disabilities: an updated systematic review of evidence. *Research in developmental disabilities*, 35(10), 2450–2462. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.06.007>
12. Roll A. E. (2018). Health promotion for people with intellectual disabilities - A concept analysis. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(1), 422–429. <https://doi.org/10.1111/scs.12448>
13. Ruel, J., Allaire, C., Moreau, A. C., Kassi, B., Brumagne, A., Delamplé, A., Grisard, C., & Pinto da Silva, F. (2018). *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible.* Santé publique France, CNSA. https://www.cnsa.fr/documentation/ns04-112-181_spf_communiquer_pour_tous_bd_total_web.pdf
14. I SAID (2020). *Promotion de la santé globale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle.* [Revue de littérature]. <https://www.isaid-project.eu/promotion-de-la-sante-globale/>

ORIENTATIONS POLITIQUES, RAPPORTS ET INDICATEURS DE SUIVI

1. Charte Romain Jacob (2014). Handidactique. <https://www.handidactique.org/charte-romain-jacob/>
2. Commission européenne (s.d.). *Indicateurs de santé européens de base (ISEB).* https://ec.europa.eu/health/indicators_data/indicators_fr
3. Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (2020). *Handicap et objectifs de développement durable. Les repères du CFHE, 2.* <http://www.cfhe.org/upload/actualit%C3%A9s/2020/Rep%C3%A8re%202%20ODD.pdf>
4. Eurofound (2013). *Third European Quality of Life Survey – Quality of life in Europe: Subjective well-being.* https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef1359en.pdf
5. Eurofound (2016). *Enquête européenne sur la qualité de vie 2016. EQLS 2016 - Questionnaire translation.* https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_survey/field_ef_documents/4th_eqls_-_main_questionnaire_fr_final.pdf

6. Eurofound (2017). *European Quality of Life Survey 2016: Quality of life, quality of public services, and quality of society*. [synthèse en français]
https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef1733fr1.pdf
7. Eurofound (2018). *Social and employment situation of people with disabilities [Situation sociale et professionnelle des personnes handicapées]*.
https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef18023fr.pdf
8. Eurostat (2020). *European Health Interview Survey (EHIS wave 3) Methodological manual* (2^e ed.).
<https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3859598/10820524/KS-01-20-253-EN-N.pdf/2d66d5d7-b966-38ba-881a-a8f4b6d3f5e0>
9. Feldman, M. A., Bossett, J., Collet, C., & Burnham-Riosa, P. (2014). Where are persons with intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials. *J Intellect Disabil Res.*, 58(9), 800-809.
<https://doi.org/10.1111/jir.12091>
10. Fujiura, G. & Rutkowski-Kmitta, V. & Owen, R. (2010). Make measurable what is not so: National monitoring of the status of persons with intellectual disability. *Journal of intellectual & developmental disability*, 35, 244-258. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.519330>
11. Organisation mondiale de la santé (1986, 21 novembre). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Première Conférence internationale pour la promotion de la santé, Ottawa, Canada.
www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
12. Organisation mondiale de la santé (2009). *Comblent le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé : rapport final de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé*. https://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/fr/
13. Organisation mondiale de la santé (2011, 21 octobre). *Déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé*. Conférence mondiale sur les déterminants sociaux de la santé, Rio de Janeiro, Brésil.
https://www.who.int/sdhconference/declaration/Rio_political_declaration_French.pdf?ua=1
14. Organisation mondiale de la santé (2013). *Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020*.
https://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/fr/
15. Organisation mondiale de la santé (2014). *Plan d'action mondial relatif au handicap 2014-2021 : un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées* [approuvé par la Soixante-septième Assemblée mondiale de la Santé] http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-fr.pdf
16. Organisation mondiale de la santé (2016, 21-24 novembre). *Déclaration de Shanghai sur la promotion de la santé dans le Programme de développement durable à l'horizon 2030*. Neuvième Conférence mondiale sur la promotion de la santé, Shanghai, République populaire de Chine.
<https://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/resources/fr/>
17. Organisation mondiale de la santé (2020). *Réseau des bases factuelles en santé (HEN)*.
<https://www.euro.who.int/fr/data-and-evidence/evidence-informed-policy-making/health-evidence-network-hen>
18. Organisation mondiale de la santé & Banque Mondiale (2012). *Rapport mondial sur le handicap 2011*.
https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/
19. Organisation mondiale de la santé. Bureau régional de l'Europe (2013). *Santé 2020 : un cadre politique européen à l'appui des actions pangouvernementales et pansociétales en faveur de la santé et du bien-être*. https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/215259/Health2020-Short-Fre.pdf
20. Organisation mondiale de la santé. Bureau régional de l'Europe (2014). *Rapport sur la santé en Europe 2012 : la quête du bien-être*. https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/256632/EHR2012-Fre.pdf
21. Organisation mondiale de la santé. Bureau régional de l'Europe (2015, 21 et 22 octobre). *La Déclaration de Minsk. Adoption d'une perspective portant sur toute la durée de la vie dans le contexte de Santé 2020*. Conférence ministérielle européenne de l'OMS, Minsk, Biélorussie.
https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/289963/The-Minsk-Declaration-FR-rev1.pdf
22. Organisation mondiale de la santé & Unicef (2013). *Développement de la petite enfance et handicap : Document de travail*. https://www.who.int/disabilities/publications/early_childhood_disability/fr/
23. Organisation des nations unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
24. Organisation des nations unies (2020). *Rapport sur les objectifs de développement durable 2020*.
https://unstats.un.org/sdgs/report/2020/The-Sustainable-Development-Goals-Report-2020_French.pdf
25. Jacob, P. & Jousserandot, A. (2013). Synthèse du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. Ministère des Solidarités et de la Santé. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/06_06_13_synthese_Rapport_Jacob.pdf
26. Jacob, P. (2012). *Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social*. Ministère des Solidarités et de la Santé.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Jacob_Pour_la_personne_handicapee_-

un parcours de soins sans rupture d'accompagnement | hospitalisation au domicile social ou medico-social.pdf

27. Observatoire des inégalités (2017). *Le handicap expose à la pauvreté et aux bas niveaux de vie*. <https://www.inegalites.fr/Le-handicap-expose-a-la-pauvrete-et-aux-bas-niveaux-de-vie>
28. Piveteau, D., Acef, S., Debrabant, F. X., Jaffre, D., & Perrin, A. (2014). « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour les proches. Ministère des affaires sociales et de la santé. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000376/index.shtml>
29. Union européenne (2015). *Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=LEGISSUM:em0047>
30. Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (2013). *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales. Livre blanc*. <https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2019/10/LIVRE-BLANC-SANTE-HD.pdf>
31. World Health Organization. Regional office for Europe (2016). *Targets and indicators for Health 2020. version 3*. https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0011/317936/Targets-indicators-Health-2020-version3.pdf

Promotion de la santé globale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle

Dans le cadre du projet ISAID, une analyse de la littérature sur la promotion de la santé auprès de personnes avec une déficience intellectuelle (DI) a été effectuée. L'objectif de cette recherche était de **déterminer les contextes qui favorisent la santé globale¹ des personnes avec DI et la place de l'autodétermination² dans ces différents contextes.**

MÉTHODOLOGIE

- 21 articles sélectionnés et analysés ;
- Pays d'où est issue la recherche : Etats-Unis, Australie, Canada, Pays-Bas, Nouvelle-Zélande, Hong Kong, Suède.

CONSTAT : Les personnes avec DI sont confrontées à de nombreuses inégalités en santé :

- Accessibilité limitée aux soins et manque d'adaptation : difficultés de déplacement et de communication avec le personnel soignant ;
- Manque de reconnaissance en termes de politiques ;
- Disparités territoriales d'offres de service ;
- Particularités cognitives des personnes qui peuvent limiter l'accès et la jouissance pleine des informations de promotion et de prévention en santé ;
- Agentivité³ réduite.

COMMENT AGIR AVEC L'AUTODÉTERMINATION COMME LEVIER À LA PROMOTION DE LA SANTÉ GLOBALE DES PERSONNES AVEC DI : CONSIDÉRER L'INTERACTION ENTRE LES PERSONNES ET LEUR ENVIRONNEMENT

Selon le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH⁴), la situation de handicap résulte de **l'interaction entre une personne et un environnement**, qui comportent chacun leurs ressources et leurs limitations. Ce modèle permet une classification des objectifs des interventions visant le développement de l'autodétermination référencés dans les articles :

INTERVENTIONS AU NIVEAU DE LA PERSONNE	INTERVENTIONS AU NIVEAU DE L'ENVIRONNEMENT
<ul style="list-style-type: none"> · Développer la capacité à se fixer des buts, à prendre des décisions, à résoudre des problèmes et d'autres capacités permettant d'agir comme agent causal ; · Développer la capacité à s'autoréguler, à défendre ses droits, à utiliser des habiletés d'adaptation au stress, de gestion de soi et d'autres capacités permettant d'être un agent actif de sa vie ; · Développer la capacité à vivre de façon indépendante, à répondre à ses besoins, à être socialement responsable, à utiliser ses compétences sociales et d'autres capacités liées aux comportements adaptatifs ; · Tenir compte des préférences lors des interventions pour accroître la motivation. 	<ul style="list-style-type: none"> · Sensibiliser les familles, les professionnels, les différents intervenants et le grand public aux pratiques favorisant l'autodétermination ; · Favoriser le développement d'occasions de faire des choix ; · Accroître les possibilités de vivre des expériences permettant d'identifier ses préférences ; · Accroître les possibilités de mettre en pratique ses habiletés personnelles ; · Favoriser l'accès aux environnements par l'utilisation d'aménagements adaptés à tous ; · Concevoir des systèmes de soutien financier permettant de faire des choix et d'exercer un contrôle⁵ ;

¹Santé globale, définition de l'OMS : « Un état de bien-être complet, sur le plan physique, psychique et social et pas seulement une absence de maladie ou d'autre trouble physique »

²Autodétermination : « Les habiletés et attitudes requises pour agir comme un agent causal de sa propre vie, pour faire des choix et prendre des décisions en regard de sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence » (Wehmeyer, 1996)

³Agentivité : Capacité des individus à être des agents actifs de leur propre vie, c'est-à-dire à exercer un contrôle et une régulation de leurs actes (Bandura).

⁴Pour en savoir plus sur le modèle MDH-PPH, voir la fiche : « Vous avez-dit « situation de handicap ? » sur <https://www.isaid-project.eu/liens/>

⁵ Approche socio-écologique du développement de l'autodétermination de Walker et al. (2011, p.17)

RÉPERTOIRE DE PRATIQUES D'INTERVENTIONS POUR LA PROMOTION DE LA SANTÉ

> INTERVENTIONS CIBLANT LES PERSONNES AVEC DI (11 études référencées)

- Permettre aux personnes de développer leurs compétences à faire des choix ;
Exemples : apprendre à mieux se connaître (valeurs, croyances...)/ se fixer des objectifs de santé globale réalisables dans un certain laps de temps (suivre un programme d'exercice physique par exemple).
- Recourir à des jeux de rôle pour développer les connaissances en santé et aux vidéos, dont certaines ont été réalisées avec des pairs mentors ;
Exemples : vidéo pour montrer le déroulement d'une visite médicale, suivre une recette de cuisine...
- Développer la capacité à vivre en autonomie avec divers outils et recourir à un mentorat par les pairs ;
Exemples : livre de recettes avec ingrédients à acheter soi-même, réseau social de soutien ...
- Déterminer les préférences des personnes en identifiant les domaines de santé sur lesquels elles souhaitent agir ;
Exemples : élaboration de menus équilibrés personnalisés.
- Améliorer la littératie en santé⁶ des personnes ;
Exemples : développement de connaissances en santé via des jeux de rôle et des vidéos.
- Recourir à la psychoéducation afin d'informer les personnes avec DI sur les comportements sains en matière d'activité physique et de nutrition.

> INTERVENTIONS CIBLANT L'ENVIRONNEMENT (1 ÉTUDE RÉFÉRENCÉE)

- Intervenir auprès des professionnels d'un établissement pour personnes avec DI pour leur permettre de développer leurs connaissances, leurs attitudes positives à l'égard de l'autodétermination, afin qu'ils puissent ajuster leurs pratiques.

> INTERVENTIONS CIBLANT À LA FOIS LES PERSONNES ET L'ENVIRONNEMENT (9 ÉTUDES RÉFÉRENCÉES)

L'objectif ici est d'influencer ces 2 facteurs pour développer de manière conjointe les compétences des personnes avec DI mais aussi celles de leur famille et des professionnels.

- Développer chez les professionnels les attitudes qui favorisent la réalisation de choix par les personnes ;
Exemples : permettre aux personnes de choisir une activité physique ou de participer à l'élaboration de leur menu.
- Permettre aux professionnels de participer à des tables-rondes pour accroître leurs connaissances en santé et dans la création d'un environnement social et physique permettant aux personnes avec DI de mettre en pratique leur apprentissage ;
- Améliorer la littératie en santé avec l'intervention de professionnels de santé auprès des familles et des professionnels qui accompagnent les personnes avec DI.
Exemples : mise en place d'un programme de formation sur les activités physiques et la psychoéducation (taille des portions de nourriture, habitudes de sommeil, éléments qui déclenchent la faim, etc.).

La majorité des recherches analysées dans cette étude se focalise sur l'amélioration des capacités à s'autoréguler et à défendre ses droits en matière de santé :

- Améliorer la communication entre les personnes avec DI et le secteur médical en sensibilisant les professionnels à l'autodétermination ;
Exemples : utilisation d'un cahier de communication à compléter par la personne et le médecin lors d'une visite médicale / conseils prodigués aux personnes avec DI sur la manière de communiquer avec le secteur médical.
- Promouvoir la santé en général ;
Exemples : formation pour que la personne trouve des endroits pour faire de l'exercice physique autour de chez elle, ou pour faire ses courses (choix des magasins, étiquetage...).
- Développer l'autonomie de la personne et sa capacité à être socialement responsable.
Exemples : réalisation par la personne de son propre dossier médical, avec un résumé des antécédents (opérations, vaccins, allergies), leur permettant ainsi de communiquer avec les professionnels de santé de manière autonome.

⁶ La littératie en santé représente la capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer ; ceci afin de promouvoir, maintenir et améliorer sa santé dans divers milieux et tout au long de sa vie (CNS, 2017, p. 3).

BONNES PRATIQUES SOULEVÉES PAR LES INTERVENTIONS POUR LA PROMOTION DE LA SANTÉ

- **Prendre en compte l'autodétermination** : elle agit comme levier principal pour les actions visant à promouvoir la santé des personnes avec DI (développement de compétences, de l'autonomie ...);
- **Impliquer la personne dans toutes les étapes du processus d'intervention** permet d'observer des changements positifs;
- **Offrir aux personnes avec DI des opportunités pour exprimer leurs besoins et leurs attentes**;
- **Prodiguer des formations et des entraînements aux professionnels** afin de les aider à accompagner les personnes avec DI, **en prenant en compte l'autodétermination** : en effet, quand les professionnels sont formés pour soutenir le développement des compétences des personnes qu'ils accompagnent (notamment des compétences en autodétermination), l'efficacité de l'intervention est renforcée;
- Recourir à la **pair-aidance⁷ et au mentorat par les pairs**;
- **Inclure les accompagnants familiaux** : l'interaction avec la famille est un élément déterminant pour le développement et l'expression de l'autodétermination;
- **Améliorer la littératie en santé** : résultats positifs pour accroître les connaissances des personnes avec DI et pour accompagner des changements de comportements en santé.
- Prendre en compte l'importance de **l'interaction entre les personnes avec DI et l'environnement** (modèle PPH) :
 - **Humain** : inclure les professionnels et la famille.
 - **Environnement** : adapter les informations et le matériel.



APPORTS POTENTIELS DES FUTURES RECHERCHES

- La réalisation d'études ciblant les personnes présentant une DI sévère, peu représentées pour le moment ;
- L'inclusion systématique de l'environnement de la personne dans la mise en place de l'intervention ;
- La réalisation d'études sur la santé mentale et sociale⁸ des personnes, plus difficile à évaluer que la santé physique. Sur les 21 articles analysés, 2 portaient sur le bien-être mental ou social.

CONCLUSION

L'étude a permis d'identifier 21 articles traitant de la promotion de la santé chez les personnes présentant une DI, notamment grâce au développement ou au renforcement de comportements autodéterminés.

Les interventions proposées ont des résultats significatifs tant du point de vue quantitatif que qualitatif lorsqu'elles tiennent compte de différents facteurs influençant le changement de comportements en matière de santé : prise en compte de l'interaction entre la personne et l'environnement, développement de l'autodétermination et amélioration de la littératie en santé. L'efficacité de ces interventions est notamment renforcée par différents facteurs : l'implication des personnes tout au long, notamment en leur offrant des opportunités d'exprimer leurs besoins et attentes, le recours à la pair-

aidance et à des pairs mentors et l'implication de la famille et des professionnels dans le développement de l'autodétermination des personnes ; les sensibiliser et les former à ce concept, leur permet par la suite d'aider les personnes à améliorer leurs compétences en autodétermination.

L'étude a mis en évidence le manque de recherches évaluant la santé mentale et sociale, bien que ces dernières soient souvent intégrées au sein même de la méthodologie de l'intervention. Les futures actions devraient donc davantage évaluer l'amélioration de la santé mentale et sociale, via le développement ou le renforcement de l'autodétermination tant au niveau de la personne que de son environnement.

⁷ La pair-aidance englobe le soutien mutuel (partage, aide, relation d'aide) entre des personnes qui composent ou ont composé avec des expériences de vie similaires et communes entre elles (St-Onge, 2017).

⁸ Santé sociale (Russel, 1973) :

1. Société : accès aux biens et services nécessaires pour un fonctionnement optimal en tant que citoyen

2. Individu : manière dont la personne se comporte avec les autres, réaction des autres face à ce comportement et comment la personne réagit face aux normes sociales.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

• INTERVENTIONS CIBLANT LES PERSONNES

- Bazzano A., Zeldin A., Shihady Diab I., Garro N., Allevato N., Lehrer D. et the WRC Project Oversight Team. (2009). The Healthy Lifestyle Change Program: A Pilot of a Community-Based Health Promotion Intervention for Adults with Developmental Disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 37(6), 201-208.
- Bodde A. E., Seo D.-C., Frey G. C., Van Puymbroeck M. et Lohrmann D. K. (2012). The Effect of a Designed Health Education Intervention on Physical Activity Knowledge and Participation of Adults. *American journal of health promotion*, 26(5), 313-316.
- Feldman M. A., Owen F., Andrews A., Hamelin J., Barber R. et Griffiths D. (2012). Health self-advocacy training for persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (11), 1110-1121.
- Feldman M. A., Owen F., Andrews A. E., Tahir M., Barber R. et Griffiths D. (2016). Randomized Control Trial of the 3Rs Health Knowledge Training Program for Persons with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 278-288
- Horner-Johnson W., Drum C. E. et Abdullah N. (2011). A randomized trial of a health promotion intervention for adults with disabilities. *Disability and Health Journal*, 4, 254-261.
- Humphries K., Pepper A., Traci M. A., Olsonb J. & Seekinsa T. (2009). Nutritional intervention improves menu adequacy in group homes for adults with intellectual or developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 2, 136-144.
- Jurkowski J. M. (2008). Photovoice as Participatory Action Research Tool for Engaging People With Intellectual Disabilities in Research and Program Development. *Intellectual and developmental disabilities*, 46(1), 1-11.
- McDermotta S., Whitnera W., Thomas-Kogerb M., Manna J., Clarksonb J., Barnesb T., Baoa H. et Meriwetherc R. (2012). An efficacy trial of 'Steps to Your Health', a health promotion programme for adults with intellectual disability. *Health Education Journal*, 71(3), 278-290.
- McDougall J., Evans J. et Baldwin P. (2010). The Importance of Self-Determination to Perceived Quality of Life for Youth and Young Adults With Chronic Conditions and Disabilities. *Remedial and Special Education*, 31 (4), 252-260.
- O'Hara D. M., Seagriff-Curtin P., Levitz M., Davies D. et Stock S. (2008). Using Personal Digital Assistants to improve self-care in oral health. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14, 150-151.
- Parish S., Rose R., Luken K., Swaine J. et O'Hare L. (2012). Cancer Screening Knowledge Changes: results From a Randomized Control Trial of Women With Developmental Disabilities. *Research on Social Work Practice*, 22(1) 43-53.

• INTERVENTIONS CIBLANT L'ENVIRONNEMENT

- Wong P. K. S. et Wong D. F. K. (2008). Enhancing staff attitudes, knowledge, and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: a pretest-posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability*, 52(3), 230-243.

• INTERVENTIONS CIBLANT À LA FOIS LES PERSONNES ET L'ENVIRONNEMENT

- Bergström H., Hagströmer M., Hagberg J. et Schäfer Elinder L. (2013). A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with intellectual disabilities in community residences: A cluster randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 34 (2013), 3847-3857.
- Carrington S., Lennox N., O'Callaghan M., McPherson L. et Selva G. (2014). Promoting Self-Determination for Better Health and Wellbeing for Adolescents who have an Intellectual Disability. *Australasian Journal of Special Education*, 38, 93-114.
- Dixon-Ibarra A., Driver S., VanVolkenburg H. et Humphries K. (2017). Formative evaluation on a physical activity health promotion program for the group home setting. *Evaluation and Program Planning*, 60, 81-90.
- Haelewyck, M. (2013). Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 63(3), 207-217. doi:10.3917/nras.063.0207.
- Hinckson E. A., Dickinson A., Water T., Sands M. et Penman L. (2013). Physical activity, dietary habits and overall health in overweight and obese children and youth with intellectual disability or autism. *Research in Developmental Disabilities*, 34 (2013), 1170-1178
- Lennox N., Mcpherson L., Bain C., O'Callaghan M., Carrington S. et Ware R. (2016). A health advocacy intervention for adolescents with intellectual disability: a cluster randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2-8.
- Marks B., Sisirak J. et Chang Y. (2012). Efficacy of the HealthMatters Program Trainthe-Trainer Model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 319-334.
- McPherson L., Ware R. S., Carrington S. et Lennox N. (2016). Enhancing Self-Determination in Health: Results of an RCT of the Ask Project, a School-Based Intervention for Adolescents with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-11.
- Shogren, K. A. (2013). A Social-Ecological Analysis of the Self-Determination Literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 496-511. doi: 10.1352/1934-9556.51.6.496.