



Le parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle au cœur des pratiques d'accompagnement

Camille Lombart, Hursula Mengue-Topio

► To cite this version:

Camille Lombart, Hursula Mengue-Topio. Le parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle au cœur des pratiques d'accompagnement. 2020. hal-03555506

HAL Id: hal-03555506

<https://hal.univ-lille.fr/hal-03555506>

Preprint submitted on 3 Feb 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



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'événements vécus par les individus en fonction de leur âge, des contraintes et opportunités offertes par leur milieu de vie. L'ordre des événements 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 événements 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 DÉFICIENCE 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

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.	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> »
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.	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> »
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 : 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.	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> »

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 I SAID : <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 :
 - o Écoute des envies et des besoins de la personne accompagnée⁷ ;
 - o Proposition de la personne accompagnée, des professionnels et des familles ;
 - o Définition des objectifs éducatifs et thérapeutiques avec la personne et les professionnels ;
 - o Mise en place des actions et/ou ateliers répondant aux envies et besoins de la personne ;

⁶ Ressources numériques : <https://www.institut.info/pia.html> et <https://www.airmes.eu/nos-atouts-un-logiciel-simple-et-securise-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

	
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.