



**HAL**  
open science

## **Le parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle: Recommandations I SAID**

Camille Lombart, Elise Batsele, Hursula Mengue-Topio, Camille Boutiflat, Nathalie Coulon, Valentine Malou, Yannick Courbois, Marie-Claire Haelewick

### ► **To cite this version:**

Camille Lombart, Elise Batsele, Hursula Mengue-Topio, Camille Boutiflat, Nathalie Coulon, et al.. Le parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle: Recommandations I SAID. [Rapport de recherche] Université de Lille. 2020. hal-03555549v1

**HAL Id: hal-03555549**

**<https://hal.univ-lille.fr/hal-03555549v1>**

Submitted on 25 May 2022 (v1), last revised 26 Oct 2023 (v2)

**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.

# Le parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle: Recommandations I SAID

Camille Lombart, Elise Batsele, Hursula Mengue-Topio, Camille Boutiflat,  
Nathalie Coulon, Valentine Malou, Yannick Courbois, Marie-Claire Haelewick

## Recommandations I SAID

### Le parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle

Ces recommandations sont issues de l'analyse de 85 entretiens portant sur 33 parcours de vie de personnes avec une déficience intellectuelle.

## Introduction

Le projet I SAID est né de la collaboration transfrontalière entre les milieux professionnels d'accompagnement de personnes en situation de handicap et les équipes de recherche en sciences humaines et sociales (psychologie, orthopédagogie clinique). C'est un projet de recherche participative qui repose sur un dispositif constitué de trois pôles inter-reliés : la recherche, les actions, les formations et d'un dispositif de Facile A Lire et à Comprendre.

Le pôle de recherche s'est intéressé spécifiquement aux parcours de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle afin d'identifier des facilitateurs et des obstacles en ce qui concerne :

- L'autodétermination (capacité à prendre des décisions, à faire des choix tout seul) ;
- L'inclusion (faire partie de la société et être valorisé pour ce rôle) ;
- La santé globale (physique, psychique et relationnelle) ;
- Les impacts sur la qualité de vie des personnes avec DI.

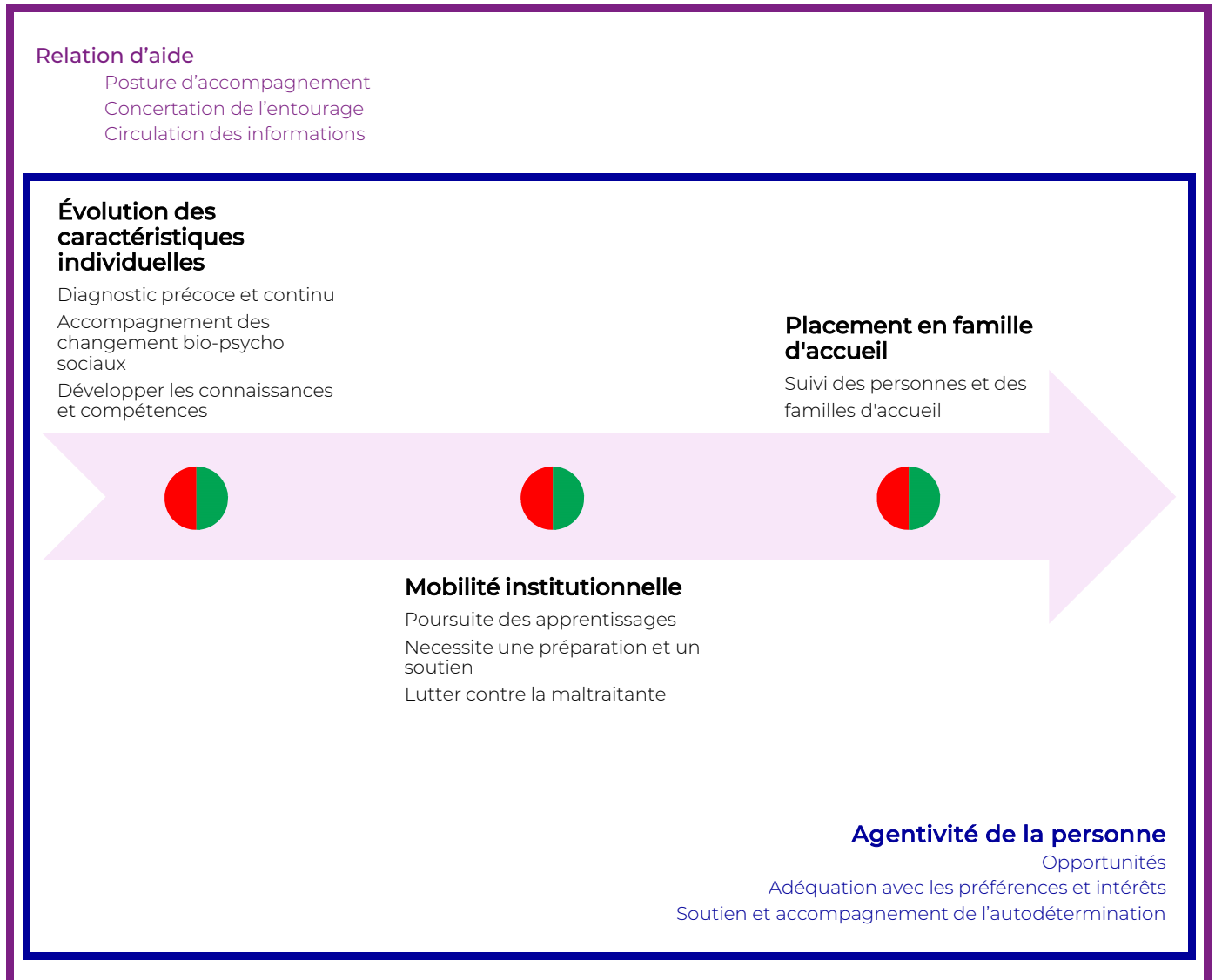
A cet effet, des entretiens de recherche incorporant des questions ouvertes (guide d'entretien semi-directif) et des questionnaires ont été mis en place auprès de personnes avec DI et de leur entourage (proches et/ou professionnels) en France et en Belgique. Au total, 88 entretiens portant sur 33 parcours de vie ont été réalisés. Il s'agissait d'entretiens impliquant soit un duo (la personne avec DI avec un ou plusieurs professionnels), soit un trio (la personne avec DI, un ou plusieurs professionnels et un ou plusieurs parents) ou encore la personne avec DI seule.

Les entretiens ont ensuite fait l'objet d'analyses qualitatives selon les étapes clés suivantes : lecture flottante, identification des thèmes, formation des indicateurs, préparation du matériel, découpage des unités de sens, opération de catégorisation, comptage des unités de sens, analyse et interprétation des résultats. L'analyse et l'interprétation des résultats ainsi obtenus ont permis d'aboutir aux recommandations présentées ci-après concernant l'accompagnement des parcours de vie des personnes avec DI dans l'optique de favoriser leur qualité de vie.

### Légende des graphiques

- pastille **verte** = facteur positif pour la transition
- pastille **verte ET rouge** = facteur parfois positif ou parfois négatif (selon le contexte)
- pastille **rouge** = facteur toujours négatif pour la transition

## Recommandations transversales aux différents âges de la vie



### 1. Évolution des caractéristiques individuelles

- Si le **diagnostic gagne à être le plus précoce possible** afin d'orienter correctement l'enfant avec une déficience Intellectuelle (DI), la **démarche diagnostique est importante tout au long de la vie**, car elle permet de soutenir les parents et d'adapter l'accompagnement aux caractéristiques individuelles, potentiellement évolutives.
- **Les changements bio-psycho-sociaux rencontrés à tout âge nécessitent un accompagnement**, car ils peuvent générer des craintes et des émotions négatives. Ces changements (école, déménagement, âge adulte, parentalité...) doivent être évoqués avec la personne. Ainsi, il serait pertinent **d'ouvrir des espaces de paroles, dès l'adolescence afin d'encourager les personnes à s'exprimer sur ces sujets**.
- L'expérimentation de relations nouvelles tout au long du parcours de vie, nous amène à encourager les milieux de pratiques à **soutenir ainsi que développer la connaissance de soi, les compétences socio-émotionnelles et la thématique de la vie affective et sexuelle**.

## 2. La relation d'aide

- Les postures d'accompagnement de l'entourage devraient s'ajuster aux besoins de liberté, de responsabilisation, d'autonomie, en proposant des opportunités de choix et de prises de décisions, tout en continuant d'apporter du soutien et des conseils aux personnes.
- La personne DI peut avoir besoin d'être entourée de personnes ressources, d'expérimenter ou encore d'avoir le choix parmi un nombre limité d'opportunités proposées. **La concertation de plusieurs acteurs (famille, professionnels) est parfois essentielle pour aider la personne à prendre une décision et/ou à l'assumer.** Il semble donc important **de se coordonner entre les différents milieux de vie**, afin de soutenir la personne dans l'atteinte des buts.
- Les professionnels ont généralement **peu d'informations** concernant l'histoire du vécu familial, médical et d'accompagnement de l'enfant/adolescent DI, dû à un manque de circulation des données. **Favoriser la connaissance du parcours de vie ainsi que des facilitateurs et obstacles rencontrés permet de mieux comprendre certains comportements et assurer une continuité dans les accompagnements.**

## 3. La mobilité institutionnelle

- Indépendamment du niveau de sévérité de la DI, les changements de structure permettent souvent aux personnes de **vivre dans un cadre différent, rencontrer de nouvelles personnes, s'inscrire au sein de nouvelles activités**, ce qui favorise la **poursuite des apprentissages et l'autodétermination**. Les établissements et services permettent aux familles de disposer d'un relais et d'être plus sereines quant à l'avenir de l'adulte DI.
- **Le changement de milieu des personnes DI devrait être soutenu et préparé avec cette dernière.** Il s'agit de mettre en place des stages d'essai, des visites, des temps de convivialité, des rencontres entre partenaires (personnes, familles, professionnels), de rendre accessibles les documents (livret d'accueil, règlement, contrat de séjour, projet) et évaluer la personne et ses motivations.
- **Lutter contre la maltraitance et promouvoir la bientraitance au sein des institutions reste essentiel.** Le **développement préférentiel de structures et unités à taille humaine (n=10) sur le territoire franco-belge** permettrait de promouvoir un accompagnement individualisé.

## 4. Placement en famille d'accueil

- L'arrivée en famille d'accueil peut être mal vécue, car cela peut générer des ruptures avec la famille d'origine. Les familles d'accueil et les enfants/adolescents DI placés devraient être suivis étroitement afin de prévenir les situations de rupture et promouvoir la bientraitance. **Les familles d'accueil devraient avoir des formations sur les spécificités de la DI et des adaptations possibles.**

## 5. L'agentivité

- Il est important que l'entourage puisse **laisser l'opportunité à la personne d'expérimenter son agentivité** pour des aspects importants (organisation quotidienne, type d'accompagnement, scolarité, projet de vie), tout au long de sa vie. **A l'adolescence, les possibilités de choix et de prises de décisions sont plus nombreuses qu'à l'enfance.** L'adolescent DI peut ainsi donner son avis (spontané ou parmi les options proposées), puis à l'occasion d'expérimenter son choix. À la suite d'un retour sur ses ressentis et expériences (accompagné par l'entourage ou non), il peut alors prendre une décision éclairée.

- À l'âge adulte, l'importance pour la personne DI de l'exercice de son agentivité dans les aspects significatifs de sa vie est primordiale. Différentes sphères sont énoncées par les personnes DI :
  - o L'accès à la **vie professionnelle** permet de développer ses compétences et d'accéder à un rôle social valorisé.
  - o L'accès à des **activités de loisirs** en lien avec ses centres d'intérêts permettent d'entretenir des relations sociales significatives.
  - o Le choix du **logement** (foyer, logement supervisé...).
  - o Le choix dans les **relations** (avoir un petit ami, des relations sexuelles...).

Parfois, l'environnement offre de nouvelles opportunités où l'adulte DI peut choisir d'exercer son agentivité. Si les opportunités concordent avec le souhait de la personne, la transition est généralement perçue comme positive. Toutefois, notons que l'exercice de l'agentivité n'est pas toujours entièrement possible car elle peut être déterminé par différents facteurs personnels ou environnementaux :

- o **Environnement physique** : manque de place dans les structures, pas d'emploi vacant, déménagement de l'établissement... Dans ce cas, il est important d'accompagner la personne vers d'autres possibilités *via* l'écoute active ou l'expérimentation d'autres choix. Lorsque la personne n'a pas le choix de son lieu de vie, il est important qu'elle puisse néanmoins accéder à certaines libertés pour pouvoir préparer la transition et expérimenter le nouveau lieu de vie qui lui est proposé (ex : décorer sa chambre).
- o **Entourage** : La famille et les accompagnants peuvent éprouver de la crainte à laisser choisir la personne par besoin de « protection » et peur des retombées négatives. Or, ces dernières font partie intégrante du choix.
- o **Personnel** : La personne n'est parfois pas en mesure de poser un choix seule, par manque de confiance, d'habiletés cognitives, de préparation... L'état de santé et/ou l'évolution du handicap impacte(nt) également les possibilités d'exercer son agentivité.
- o **Communicationnel** : La personne n'est parfois pas en mesure de communiquer son avis. Il paraît donc important que l'entourage puisse interpréter le langage non verbal de la personne dans différentes situations pour faire des choix éclairés et d'en informer à minima la personne.
- C'est pourquoi il est important de **soutenir la personne dans le développement de ses compétences** grâce à :
  - o L'implémentation d'un projet de vie.
  - o La participation à des groupes d'échange et de formation à l'autodétermination<sup>1</sup>.
  - o Une posture de l'entourage professionnel et familial soutenant l'expression de l'agentivité : l'accompagner dans la réflexion sur les freins, leviers et la possibilité de réalisation d'un choix.
  - o Le changement de perception de l'entourage par rapport à la personne, ses habiletés et ses droits.

<sup>1</sup> [www.isaid-project.eu/formation-groupe-echanges-autodetermination/](http://www.isaid-project.eu/formation-groupe-echanges-autodetermination/)

## Enfance

### Écoute active pour accompagner les transitions

#### Passage vers le milieu scolaire spécialisé

Développement de compétences  
Nécessité d'accompagnement  
Dispositifs et suivis adaptés  
Soutien des parents

#### Reconnaissance du handicap

Accompagner les parents dans l'acceptation du handicap  
Professionnels de santé formés à la DI  
Soutien social de l'entourage et des professionnels



#### Changements familiaux

Accès à un meilleur environnement  
Perte de repères

Agentivité de l'enfant

## 1. Le passage vers le milieu scolaire spécialisé

- Selon les personnes DI et les parents, accéder à la **scolarité** (ordinaire<sup>2</sup> ou spécialisée<sup>3</sup>), dès la petite enfance permettrait de **développer des compétences sociales, cognitives et adaptatives**. Lorsque l'école ordinaire n'est plus adaptée, le soutien de la famille et d'une équipe pluridisciplinaire formée permettrait d'informer et de préparer l'évolution du parcours de vie. Il est important que **l'école spécialisée soit adaptée aux besoins du jeune et soutienne son projet de vie**.
- Il arrive que l'orientation vers le milieu spécialisé soit vécue difficilement par l'enfant DI et les parents. **Il serait alors intéressant que les parents et le jeune soient entendus et accompagnés dans cette transition**. Aussi, ils auraient davantage le sentiment de contrôle dans cette décision s'ils sont informés, accompagnés et orientés vers des services et structures adaptés aux besoins de leurs jeunes.

<sup>2</sup> Il s'agit de l'ensemble des pédagogies d'enseignement ordinaire dispensées au sein de l'école du quartier placée sous la direction d'un directeur d'école (administrativement et pédagogiquement). En Belgique, l'école est gérée par les communautés alors qu'en France l'école est gérée au niveau national au sein même du ministère de l'Éducation.

<sup>3</sup> L'enseignement spécialisé s'adresse aux élèves qui rencontrent des difficultés scolaires dans l'enseignement ordinaire ou qui présentent un handicap (physique ou mental ou sensoriel, temporaire ou permanent) nécessitant un environnement adapté. En Belgique, l'enseignement spécialisé est géré par les communautés et se définit en 8 types d'accompagnement différents. Tandis qu'en France l'enseignement spécialisé est géré au niveau national au sein même du ministère de la santé. Il s'agit des IME, ITEP, IEM et IES.

#### Point de vue des personnes DI

- Dans le milieu ordinaire, **se sentir inclus et valorisé dans ses apprentissages** est important et peut être soutenu par divers facteurs : une relation enseignant-élève positive, un style d'enseignement et un type de pédagogie, un climat de la classe positif... Toutefois, lorsque l'enfant vit des échecs scolaires répétés, il est important que ses **capacités d'adaptation soient soutenues grâce des dispositifs et suivis pédagogiques/psychologiques**.

#### Point de vue des parents

- Dans l'enseignement spécialisé, l'accompagnement pluridisciplinaire permet de favoriser le développement de l'enfant et soutenir les parents dans leur poursuite d'activités. **Ce relais permettrait aux parents de maintenir une relation soutenante et positive envers leur enfant DI et faciliterait l'engagement dans son accompagnement.**

## 2. Les changements familiaux

#### Point de vue des personnes DI

- Un déménagement ou un changement de configuration familiale (par exemple : divorce, remariage, placement en famille d'accueil) permet à l'enfant d'accéder à un meilleur environnement (par exemple : physique, relationnel). Néanmoins, elle peut entraîner une perte de repères pouvant aller jusqu'à la perception de maltraitance psychologique par le jeune. Ainsi, **toute transition nécessiterait un temps de consultation, de préparation, d'adaptation et de suivi sur le long terme en fonction des caractéristiques du milieu et de l'enfant DI.**

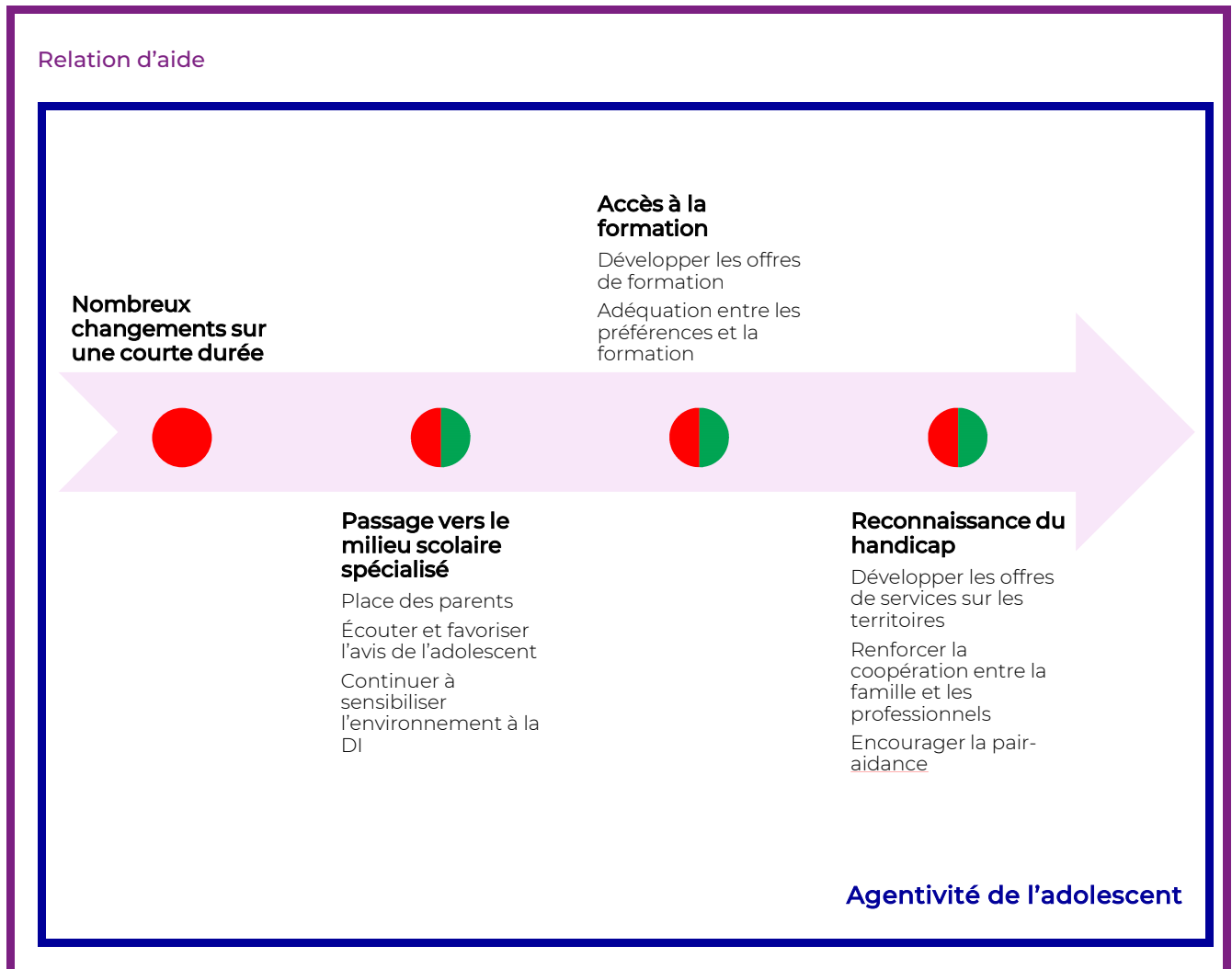
## 3. Reconnaissance du handicap

#### Point de vue des parents

- Lorsque le handicap n'est pas connu avant la naissance, l'arrivée de l'enfant peut être vécue comme un choc. Les parents peuvent vivre un deuil de l'enfant « idéalisé » et se sentir démunis face aux prises en charge et démarches spécifiques à effectuer. **Il est important que les professionnels de santé puissent prendre en compte les émotions des parents et les accompagner de manière coordonnée et bienveillante dans l'acceptation du handicap (voir le jeune *via* le prisme de ses compétences et non uniquement de ses déficits), dans l'information des démarches de suivis (médicaux, sociaux ...) et dans l'apprentissage des gestes quotidiens de santé.**
- Les parents mettent également en avant l'importance que les **professionnels de santé soient formés à la prise en charge des enfants DI**. Ainsi, les professionnels de la santé devraient :
  - Connaître la DI et ses spécificités ;
  - Adapter leur langage et leur approche du jeune et des parents ;
  - Prendre en compte la parole du jeune DI ;
  - Développer un réseau de personnes ressource.
- **Le soutien social de l'entourage et des professionnels de santé est nécessaire pour les parents.** Dans la suite de leur carrière parentale, il est souvent bénéfique pour les parents de devenir eux-mêmes une ressource pour d'autres parents concernés.



## Adolescence



- D'après les personnes DI et les parents, l'adolescent DI peut vivre des changements imposés et répétés sur une courte durée. **L'observance des comportements de l'adolescent et, si besoin, la mise en place d'accompagnements plus spécifiques est essentielle.** Des pistes de solution sont à encourager comme la mise en place d'un répit institutionnel pour soulager la structure et éviter une rupture d'accompagnement.

### 1. Le passage vers le milieu scolaire spécialisé

- Selon les familles, durant l'adolescence, **les parents occupent une place déterminante** dans le choix du cursus scolaire. Les professionnels peuvent alors **soutenir et aider leurs décisions** en les aiguillant sur les offres de services, les possibilités territoriales, les caractéristiques individuelles, l'adéquation aux besoins de la personne ainsi que les démarches administratives à effectuer.
- Selon les personnes DI et les parents, le passage vers l'enseignement spécialisé est effectué afin de préserver le bien-être de la personne. **Il est alors important de recueillir le ressenti et l'avis de la personne** mais aussi de lui **permettre de reprendre du contrôle sur son quotidien en exposant les possibilités conformes à ses intérêts et préférences.** Cela montre qu'il est important de **poursuivre les sensibilisations sur la tolérance à la différence et les violences scolaires** en milieux ordinaires et spécialisés.

## 2. L'accès à la formation

### *Point de vue des personnes DI*

- Il s'agit de **développer les offres de formations et les débouchés associés**, ce qui permettrait à la personne de **découvrir des secteurs en adéquation avec ses préférences et ses choix que ce soit en milieu de travail ordinaire<sup>4</sup> et/ou spécialisé<sup>5</sup>**. Le milieu ordinaire pourrait offrir des opportunités plus riches mais il y a alors nécessité d'un réel accompagnement au niveau de l'inclusion sociale tant pour ce qui concerne les facteurs individuels qu'environnementaux.

## 3. Reconnaissance du handicap

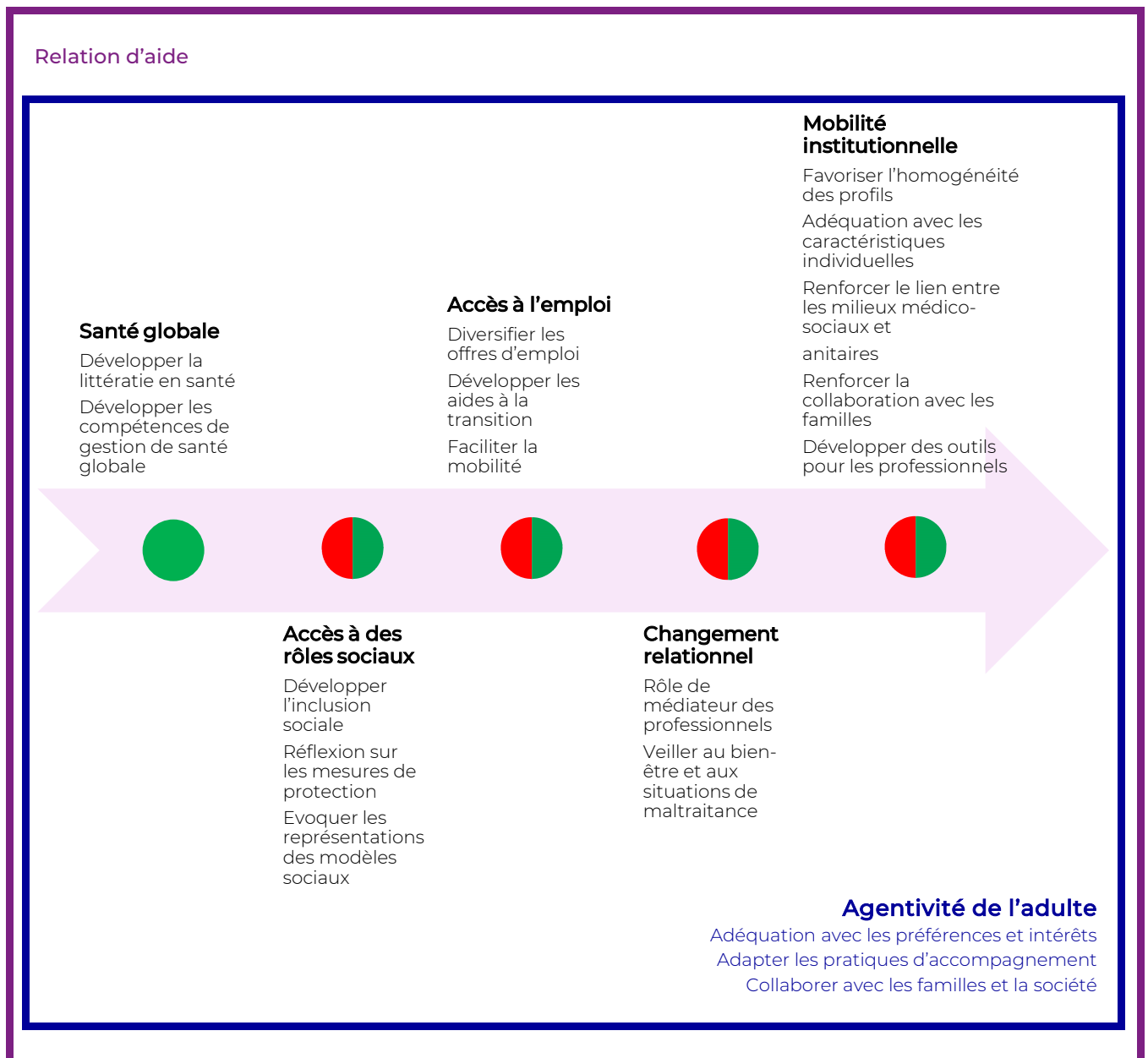
### *Point de vue des parents*

- La mobilité peut être contrainte par le nombre de places disponibles ou le manque d'offre de services spécifiques. Certains contextes peuvent ne pas prendre en considération les forces et faiblesses de l'adolescent DI en proposant un environnement hypo ou hyper-stimulant. **L'évaluation des caractéristiques individuelles de l'adolescent DI pourrait apporter une réponse**. Il y aurait donc lieu de développer davantage d'offres de services sur les territoires afin que chaque personne puisse trouver un lieu accessible et adapté.
- Il s'agit aussi de **prendre du recul vis-à-vis des postures d'accompagnement de l'entourage professionnel et familial** en renforçant la coopération entre ces acteurs gravitant autour du projet de l'adolescent DI ; en proposant des temps d'analyse de pratiques aux professionnels ; et des groupes de parents pour **encourager la pair-aidance**.

<sup>4</sup> Le milieu de travail ordinaire concerne les activités professionnelles menées sous contrat de l'employeur dans le secteur privé ou public du marché du travail classique.

<sup>5</sup> En Belgique, une ETA (Entreprise de Travail Adapté) est une entreprise dont la spécificité est de proposer un emploi aux travailleurs handicapés. Elle prend en compte des conditions particulières qui permettent une activité professionnelle adaptée. En France, un ESAT (Etablissement ou Service d'Aide par le Travail) est un établissement médico-social de travail protégé, réservé aux personnes en situation de handicap et visant leur insertion ou réinsertion sociale et professionnelle.

## Âge adulte



### 1. Santé globale

- Il s'agit de développer au maximum la littératie<sup>6</sup> et la gestion de la santé globale de l'adulte DI. La circulation des informations de santé, soutenue par une collaboration entre tous les acteurs (famille, professionnels, personne DI, partenaires) est incontournable. La connaissance des habitudes de vie de la personne permet d'identifier les situations sanitaires à risques nécessitant un accompagnement, quel que soit le niveau de sévérité de la DI.

<sup>6</sup> La capacité d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'appliquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé et celle de son entourage dans divers milieux au cours de la vie.

## 2. L'accès à des rôles sociaux valorisés

- **Faciliter l'accès à des rôles sociaux valorisés** en fonction du souhait de l'adulte DI favorise le processus d'émancipation et d'autoreprésentation. Pour cela, il est important de se tourner vers des projets soutenant les pratiques inclusives (ex : projet Renc'autres<sup>7</sup>, projet I SAID<sup>8</sup>).

### Point de vue des personnes DI

- La participation sociale des personnes peut être entravée par des mesures de protection ou injonctions judiciaires. Il s'agit de mener une réflexion avec la personne et les partenaires judiciaires au cas par cas sur les éventuelles marges de liberté.

### Point de vue des parents

- Le parcours de vie de la personne DI présente des singularités d'expériences, d'opportunités et de rôles. Dans cette perspective, il semble pertinent d'évoquer avec l'adulte DI son rapport à la norme et aux représentations des modèles sociaux.
- L'accès aux loisirs et au volontariat devrait s'appuyer sur les préférences et intérêts exprimés par la personne DI. Le contexte dans lequel se déroulent ces activités devrait être bienveillant en proposant des adaptations relatives à l'évolution des caractéristiques de la personne (état de santé, capacités, centres d'intérêt...).

## 3. L'accès à l'emploi

- Il semble exister une rupture d'accompagnement entre le cursus scolaire de formation et l'accès au premier emploi. La découverte du secteur professionnel par les stages semble bénéfique pour accéder à un emploi épanouissant. La recherche d'activités alternatives respectant les préférences et intérêts de la personne pourrait permettre de contourner ce risque de rupture. L'entourage familial aurait besoin de plus de transparence sur leur territoire en ce qui concerne le recensement des places disponibles dans le secteur professionnel. En parallèle, il s'agit de diversifier les offres de formations et les métiers, mais aussi de développer des aides humaines, matérielles ou financières. Obtenir un diplôme et un emploi sont des indicateurs de réussite sociale chez l'adulte DI.
- Les premières expériences professionnelles peuvent, au vu des caractéristiques développementales de la personne DI, survenir trop tôt dans son parcours de vie ce qui questionne le système médico-social et sa gestion du parcours de vie basé sur une logique d'âge plutôt que de projet. Favoriser le développement des services d'accompagnement à la transition pourrait diminuer le risque de rupture entre le champ de l'enfance et de l'adulte en permettant aux jeunes d'assoir leur statut d'adulte ainsi que d'affiner leurs projets professionnels.

### Point de vue des professionnels

- Dans un contexte professionnel, il serait important d'apporter des feedbacks constructifs réguliers à la personne sur son activité.
- La mobilité professionnelle peut être motivée par le ressenti d'une certaine lassitude, un accident de travail ou encore des relations interpersonnelles négatives. Il est important d'être à l'écoute de la personne et de faciliter sa mobilité permettant une meilleure adéquation avec ses souhaits et besoins afin d'éviter les ruptures d'accompagnement.

<sup>7</sup> Pour en savoir plus vous pouvez consulter cette vidéo : <https://www.telemb.be/article/mons-envie-de-faire-des-rencontres?fbclid=IwAR0FxCyNvMn2csrruelFiBMibjotKpHCwUCTjGdWR7pKFXVMEG-5o36TIU#.XXFX71UJ-q8.facebook>

<sup>8</sup> Pour en savoir plus vous pouvez consulter le site internet : <https://www.isaid-project.eu/>

## 4. Changements relationnels

- Afin d'éviter les ruptures relationnelles, **les professionnels peuvent jouer le rôle de médiateur** en favorisant les temps de rencontre conviviaux inter-établissements, au sein de l'établissement ou non. Concernant la relation à l'autre, il s'agit **de veiller au bien-être de la personne et de repérer d'éventuelles situations de violence et de maltraitance.**

## 5. Mobilité institutionnelle

- Pour consolider l'inclusion de la personne dans un nouveau lieu de vie, il est important qu'elle puisse **se sentir à sa place** notamment en favorisant l'homogénéité des profils des personnes accompagnées.
- Il semble important que **la transition ait du sens pour l'adulte DI et qu'il y ait une correspondance entre le lieu de vie de la personne et ses caractéristiques individuelles** (forces, faiblesses, besoins, envies).
- Dans certains cas, la personne souhaite changer de milieu mais elle identifie et anticipe des difficultés intrinsèques (gestion de l'argent, organisation de l'agenda et des horaires, problèmes de santé, relations au domicile, mise en couple) comme un frein insurmontable. Une **évaluation de la personne et un accompagnement peuvent être proposés pour tendre vers le but souhaité.**

### *Point de vue des personnes DI*

- Une hospitalisation en psychiatrie peut parfois être synonyme de privation de liberté, mais répond ponctuellement à l'aggravation des troubles psychologiques. Dans cette perspective, il est essentiel de **renforcer le lien entre les milieux médico-sociaux et sanitaires** afin d'améliorer la continuité de l'accompagnement.

### *Point de vue des parents*

- La prise en compte de l'expertise des parents peut **amener au développement d'instances dédiées au rôle des parents et au renforcement des relations entre la famille et la structure d'hébergement** (réunion de projet, CVS/conseil des usagers, conseil d'administration, rencontres).

### *Point de vue des professionnels*

- Il conviendrait de **continuer à développer des outils adaptés** (emploi du temps, signalisation des espaces, planning du jour, présence ou absence) permettant de structurer l'espace et le temps ainsi que d'appréhender au mieux son environnement.

## 6. L'agentivité

### *Point de vue des professionnels*

- Exercer son agentivité au quotidien peut être compliqué car celle-ci est parfois soumise à la validation de l'entourage, qu'il soit professionnel, familial ou par mesure de protection (administrateur de biens, tuteur ou curateur). Toutefois, les accompagnants peuvent soutenir cette démarche par différents moyens :
  - *Adapter les pratiques d'accompagnement :*
    - **Être disponible et à l'écoute** des envies de la personne concernant son projet. La liberté de choix pour l'organisation quotidienne (ex : aménagement de la chambre) peut permettre d'améliorer l'implication de la personne dans son fonctionnement quotidien (ex : ranger sa chambre plus régulièrement).

- Proposer aux personnes de **rencontrer des pairs** impliqués dans certaines activités afin de motiver la personne à croire en elle et en ses projets.
- **Prendre du recul** par rapport à ses croyances et analyser les possibilités offertes par l'environnement.
- Exercer un **rôle de protecteur** en mettant en évidence les risques quand une personne souhaite quelque chose qui peut avoir des conséquences négatives pour elle (dangers, frustrations...). Par exemple, l'état de santé globale contraint les habitudes de vie de l'adulte DI par nécessité de soins médicaux. L'organisation des soins n'est pas toujours favorable au besoin de liberté de la personne dans son fonctionnement quotidien.
- **Evaluer les objectifs** des personnes grâce à l'écoute ou des outils. Avant de proposer un projet à une personne, les professionnels évaluent et analysent la concordance entre le projet et la personne.
- Pour les personnes non-verbales, les professionnels peuvent passer par **l'observation de comportements de la personne** et expérimenter par essai-erreur ce qui pourrait lui convenir.
- o *Collaborer avec les familles et la société :*
  - Il est important que la personne développe des **compétences pour s'inclure dans la société**, mais il est également nécessaire que la **société s'adapte aux personnes à besoins spécifiques**.
  - **Collaborer avec la famille** (ou tuteur, curateur, administrateur de biens) est parfois nécessaire. **Il est alors important que le professionnel soutienne la personne dans l'expression** de son agentivité auprès de son entourage.
- **Les professionnels perçoivent l'autodétermination comme un déterminant important dans la qualité de vie des adultes DI.** Toutefois, ils mettent en avant des limites à l'expression de l'agentivité des adultes avec DI :
  - o L'adéquation entre le milieu professionnel et les capacités de l'adulte DI (en raison du handicap et de la santé) n'est pas toujours optimale et peut donc entraver l'accès aux activités (professionnelles, occupationnelles, culturelles, de la vie quotidienne).
  - o Lorsque la personne arrive dans un nouveau lieu de vie, elle doit s'intégrer dans un cadre spécifique avec un entourage qu'elle n'a pas choisi. Cela peut engendrer des difficultés d'adaptation. **Il est donc important de fournir à la personne toutes les informations nécessaires pour faciliter son adaptation.**

## CONCLUSION

Le parcours de vie s'inscrit dans une dynamique participative, car elle place le narrateur en tant qu'informateur central. L'enjeu est ici d'autant plus important car la parole des personnes avec une DI a longtemps été ignorée. De plus, l'expression et la mise en cohérence du parcours de vie permettent à la personne avec une DI de vivre une expérience d'autoreprésentation et finalement de favoriser son émancipation. Pour l'entourage familial et professionnel, raconter le parcours de vie permet de prendre du recul sur les décisions et les pratiques d'accompagnement. Au sein du projet I SAID, nous avons étudié 33 parcours de vie de personnes avec une DI. Pour cela, nous avons mené des entretiens semi-directifs auprès de la personne elle-même, de son entourage familial et professionnel. Au travers le prisme de ces différents vécus, nous avons pu mieux comprendre les défis au sein des milieux de pratiques ainsi que les facilitateurs et les obstacles rencontrés dans le parcours de vie de la personne avec une DI. Ainsi, le partage et la publication de ces recommandations pourraient faire évoluer les pratiques et les réflexions sur le terrain grâce à la parole des personnes concernées.