



HAL
open science

L'inclusion sociale des adultes avec une déficience intellectuelle

Elise Batselé, Marine Ballé, Valentine Malou, Camille Lombart, Céline Lallie

► **To cite this version:**

Elise Batselé, Marine Ballé, Valentine Malou, Camille Lombart, Céline Lallie. L'inclusion sociale des adultes avec une déficience intellectuelle. [Rapport de recherche] Université de Lille. 2020. hal-04401975

HAL Id: hal-04401975

<https://hal.univ-lille.fr/hal-04401975>

Submitted on 18 Jan 2024

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.

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)

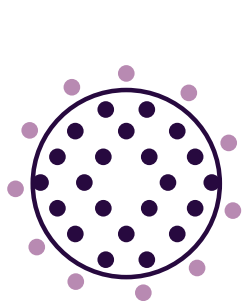
- Le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes ;
- La possibilité de choisir le lieu de résidence, où et avec qui vivre et ne pas être obligé de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- L'accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres 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 ?

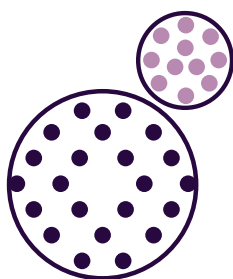
- **L'inclusion physique** : être présent dans les lieux et les activités ordinaires de la société.
Exemple : aller au restaurant, à l'école, au supermarché...
- **L'inclusion sociale** : participer activement à la société et être valorisé pour ce rôle.
Exemple : participer à des réunions (conseils municipaux,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

CE QUE L'INCLUSION SOCIALE N'EST PAS :

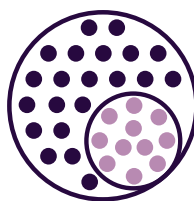
- **L'exclusion** : la personne est rejetée par la société car elle ne correspond pas au modèle dominant.
- **La séparation** : la personne est à l'écart de la société, il s'agit de deux groupes qui ne se mélangent pas.
- **L'intégration** : la personne doit elle-même s'adapter à la société qui, elle,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



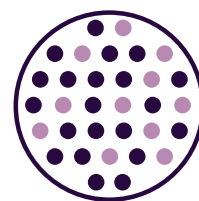
EXCLUSION



SÉPARATION



INTÉGRATION



INCLUSION

¹ Modèle 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