

2012

Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



trisomie
FRANCE

FÉDÉRATION DES ASSOCIATIONS D'ÉTUDE POUR L'INSERTION SOCIALE
DES PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21

UMONS
Université de Mons

Service d'Orthopédie Clinique
Handicap & Vieillesse

C.H.U.
SAINT-ÉTIENNE

Centre de Référence
des Anomalies
du Développement Embryonnaire
Rhône-Alpes-Auvergne

« Mise au point d'outils d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des porteurs de trisomie 21 »

Compte-rendu de la recherche action

Bara Mélanie et Julie Gillot – Assistantes de recherche
Haelewyck Marie-Claire – Professeure, Chef de service



Table des matières

Introduction.....	4
1. Contexte scientifique de la recherche	7
2. Contexte législatif	10
3. Les référentiels théoriques.....	13
3.1. Le projet de vie tel qu'il est défini par la loi	13
3.2. Une démarche d'élaboration du projet de vie	14
3.3. Des moyens pour parvenir à l'énoncé d'un projet de vie et l'élaboration de projets concrets.....	15
3.4. Quels acteurs pour sa mise en œuvre ?	16
3.5. Le Processus de Production du Handicap	18
3.6. L'approche écologique de l'autodétermination	20
3.7. La théorie des désirs et la motivation	24
3.8. La pédagogie du projet.....	26
4. Déroulement de la recherche-action	28
5. Phase 0 – Les garants du déroulement de la recherche.....	30
5.1. Le comité de pilotage	30
5.2. Le groupe opérationnel	31
6. Phase 1 – Les ressources liées au processus d'élaboration du projet de vie et à l'autodétermination	33
6.1. Visites départementales.....	34
6.2. Le guide d'entretien	35
6.2.1. Caractéristiques des répondants.....	38
7. Phase 2 : Les pistes d'intervention	41
7.1. Évolution d'un projet parental vers un projet personnel.....	41
7.1.1. Comment amorcer la réflexion chez les différents partenaires ?	41
7.1.2. Les prémices des guides	43

7.2.	Démarches et support d'aide à la formulation du projet de vie au travers de la rédaction d'outils méthodologiques.....	44
7.2.1.	Favoriser l'expression de la personne	44
7.2.2.	Processus d'accompagnement à la formulation du projet de vie.....	45
8.	Phase 3 : Production de documents facilitant l'accompagnement dans le projet de vie.....	46
8.1.	Le guide pour les personnes	46
8.1.1.	<i>Le chapitre 1 : Le droit de choisir</i>	46
8.1.2.	Le chapitre 2 : Le droit d'avoir des projets.....	47
8.2.	Le guide pour les aidants (professionnels + aidants)	48
9.	Phase 4 : Suivi de production et validation sociale du guide de la personne par le groupe test	50
9.1.	Evolution suite aux échanges avec le comité de pilotage	50
9.2.	Évolution suite aux échanges avec le groupe opérationnel	50
9.3.	Evolution suite aux échanges avec le groupe test	50
10.	Activités liées à la recherche	52
10.1.	La participation à une Journée territoriale sur « Quelle politique de compensation du handicap »	52
10.2.	La participation au XI ^e Congrès de l'Association Internationale de Recherche en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM).....	52
10.3.	Participation au Congrès de Laval	54
10.4.	Participation aux IV ^{èmes} Rencontres européennes sur la trisomie 21.....	54
10.5.	Les formations à l'autodétermination	54
11.	Conclusions et perspectives.....	55
12.	Bibliographie	57

Table des illustrations

Table des figures

<i>Figure 1: les points-charnières de la recherche</i>	7
<i>Figure 2: la loi de 2005 organise un chaînage précis de la demande</i>	10
<i>Figure 3: le processus de production du handicap</i>	19
<i>Figure 4: la gestion du choix selon Philippe Lefèvre (2001)</i>	25

Table des tableaux

<i>Tableau 1 : échéancier initial de la recherche</i>	29
<i>Tableau 2 : échéancier de fin de recherche</i>	29
<i>Tableau 3 : les associations départementales candidates</i>	31
<i>Tableau 4 : les personnes rencontrées lors des visites dans les départements</i>	34
<i>Tableau 5 : les premières pistes de travail par département</i>	35
<i>Tableau 6 : les guides d'entretien proposés et reçus</i>	37

Introduction

La loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui fonde le plan personnalisé de compensation sur un dialogue avec la personne autour de son projet de vie, nous interpelle sur la manière dont nous pouvons accompagner ces personnes afin qu'elles puissent non seulement exprimer leur projet de vie, mais également le mettre en place elles-mêmes. Ce constat est posé conjointement par les **milieux universitaires** et les **équipes** de terrain, sur base de leurs expertises respectives, leurs expériences pratiques et leurs travaux de recherche.

En effet, d'une part, la politique générale de Trisomie 21 France est centrée sur la défense des droits des personnes au travers, notamment, des axes suivants :

- **faciliter l'élaboration** du (ou des) projet(s) de la personne ou de sa famille, **le formaliser** (organiser les démarches par étapes, définir des sous-objectifs d'autonomie, préparer les échéances,...) **pour mieux appréhender les choix de vie** ;
- **accompagner la mise en œuvre** du projet de façon **personnalisée et évolutive**, en offrant un soutien permanent à la personne, à sa famille et à l'environnement : présentation du projet devant les commissions et instances, mobilisation des aménagements et aides nécessaires à sa concrétisation, aide à la coordination des acteurs, etc.
- **prévenir les difficultés** et conflits impliquant les personnes ou leur entourage avec les institutions en proposant une médiation et un suivi régulier des projets et de leur mise en œuvre ;
- **anticiper les étapes** déterminantes des parcours de formation, etc.

D'autre part, la politique développée par le Service d'Orthopédagogie Clinique de l'UMONS a pour objet l'aide éducative aux personnes présentant un handicap et/ou une inadaptation, en vue de **favoriser leur développement personnel** et leur **intégration sociale**. A cette fin, le service travaille spécifiquement à **l'amélioration des pratiques éducatives**, tant dans le milieu familial que dans les milieux scolaires, professionnels, d'hébergement et de loisirs, avec comme moyen privilégié la **recherche-action**. Un des principaux thèmes de recherche du service concerne **l'autodétermination**, notamment des adolescents en situation de handicap. La principale préoccupation est d'aider ces jeunes à devenir des adultes épanouis en accord avec leurs aspirations les plus personnelles et les normes de la société dans laquelle ils évoluent. Or, il n'est pas simple de se situer dans sa propre vie et de déterminer le chemin sur lequel on souhaite s'engager en tant qu'adulte. C'est précisément

pour répondre à ce type de difficultés que le service a mis au point un **module de formation** permettant de développer les comportements autodéterminés : « **C'est la vie de qui après tout ?** ». En effet, devenir adulte, c'est pouvoir faire preuve d'**autonomie** (dans les différents domaines que ce concept peut englober), de capacité à mettre en place des stratégies d'**autorégulation** (pour, notamment, être à même de résoudre des problèmes), le tout dans une dynamique d'**empowerment psychologique** et d'**autoréalisation**. Mais nous reviendrons en temps utiles sur ces aspects théoriques.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), qui soutient financièrement la réalisation de la recherche, est un établissement public créé par la loi du 30 juin 2004. La loi sur **l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées** du 11 février 2005 a précisé et renforcé ses missions. Mise en place en mai 2005, la CNSA est, depuis le 1er janvier 2006, chargée de :

- financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées ;
- garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps ;
- assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes.
-

La CNSA est donc à la fois une « caisse » chargée de répartir les moyens financiers et une « agence » d'appui technique.

Les objectifs opérationnels de la CNSA sont de rendre plus adéquates les réponses individuelles et collectives aux attentes et besoins des personnes, chercher à objectiver les besoins et évaluer l'impact des réponses apportées, partager l'information et rendre les enjeux intelligibles, avoir une démarche participative avec les acteurs locaux et développer la mutualisation des pratiques. Pour y parvenir, ses actions visent à :

- **promouvoir recherche et expériences innovantes.** Les expériences innovantes permettent d'explorer de nouvelles formes d'accompagnement de la perte d'autonomie. La CNSA s'attache à financer et à évaluer des expériences pour qu'elles puissent être reproduites. La CNSA soutient la recherche sur la perte d'autonomie pour **améliorer les réponses apportées aux personnes**. Elle conduit des travaux en matière d'**évaluation des besoins** des personnes. Son conseil scientifique fait émerger, par sa composition, une approche pluridisciplinaire (médicale, sociologique, démographique, économique...). L'enjeu est de favoriser le progrès dans l'accompagnement des personnes par le développement et la diffusion des savoirs ;

- **compenser la perte d'autonomie.** La CNSA est chargée de financer l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Elle doit garantir le respect du principe d'égalité sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps. Elle assure également une mission d'expertise, d'information et d'animation ;
- **contribuer aux plans nationaux.** Le suivi des plans nationaux dédiés aux personnes âgées et aux personnes handicapées fait partie des missions confiées à la Caisse depuis sa création ;
- **établissements et services médicosociaux.** La CNSA répartit les crédits destinés au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux accueillant les personnes âgées et les personnes handicapées, visant à réduire les inégalités territoriales. A l'écoute des besoins locaux, la CNSA accompagne la mise en place d'une Programmation prévisionnelle pluri-annuelle (PRIAC) par les services de l'Etat en régions, en lien avec les départements et les agences régionales de l'hospitalisation. Sur cette base, elle alloue les enveloppes départementales. Elle analyse les besoins exprimés dans les PRIAC pour la préparation des lois de financement de la sécurité sociale. Elle veille à ce que l'offre soit diversifiée pour s'adapter aux choix de vie. En soutien des professionnels, la CNSA contribue à la modernisation des services à domicile et la professionnalisation des intervenants auprès des personnes âgées et handicapées.

Nos engagements communs ont favorisé la volonté de collaborer et c'est au travers de la recherche-action décrite dans ce rapport que nous avons concrétisé nos idées et notre projet.

Bien évidemment, nos objectifs se basent sur un contexte scientifique, législatif et théorique important.

Du point de vue scientifique, nous développerons la recherche-action en considérant les différentes phases d'évaluation et d'interventions, selon la démarche épistémique.

La loi pour l'égalité des droits et des chances définira le cadre législatif. C'est sur base de cette loi que nous démontrerons l'importance pour la personne en situation de handicap d'être à la base de l'expression de son projet de vie, tout en pouvant bénéficier d'une aide extérieure, ou d'un accompagnement par les MDPH.

Nous identifierons ensuite huit concepts théoriques pour définir les aspects théoriques sous-jacents à l'expression d'un projet de vie.

1. Contexte scientifique de la recherche

De par nos objectifs, nous nous sommes engagés dans une recherche-action qui a pour volonté de favoriser l'accompagnement de la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21 par la mise au point d'outils méthodologiques :

- un guide favorisant l'expression des projets de la personne par la personne ;
- un guide destiné aux professionnels et/ou à l'entourage favorisant l'autodétermination dans l'élaboration du projet de vie ;

Pourquoi parler de recherche-action ? « *La recherche-action peut être définie comme recherche et action (Dick, 1998; Gill et Johnson, 1991; Gumesson, 1991) : recherche dans le but d'acquérir des connaissances sur le domaine étudié ; action visant à mettre en œuvre une transformation (par exemple, investir dans des projets qui améliorent l'efficacité et l'effcience de l'apprentissage)* » (Coutant, 2006).

La recherche a nécessité la mise en place de phases d'évaluation (analyse des ressources actuelles sur le terrain, analyse de situations de vie, évaluation d'outils disponibles) et d'intervention avec différents partenaires (comité de pilotage, groupe opérationnel, groupe test). Ces phases seront décrites un peu plus loin dans le rapport. Sont concernés par notre recherche les personnes porteuses de trisomie 21 et leurs aidants qu'ils soient parents ou professionnels.

La littérature relative à la démarche épistémique en recherche (Pourtois, Desmet & Lahaye, 2001) nous a offert un cadre scientifique intéressant pour mener à bien notre projet.

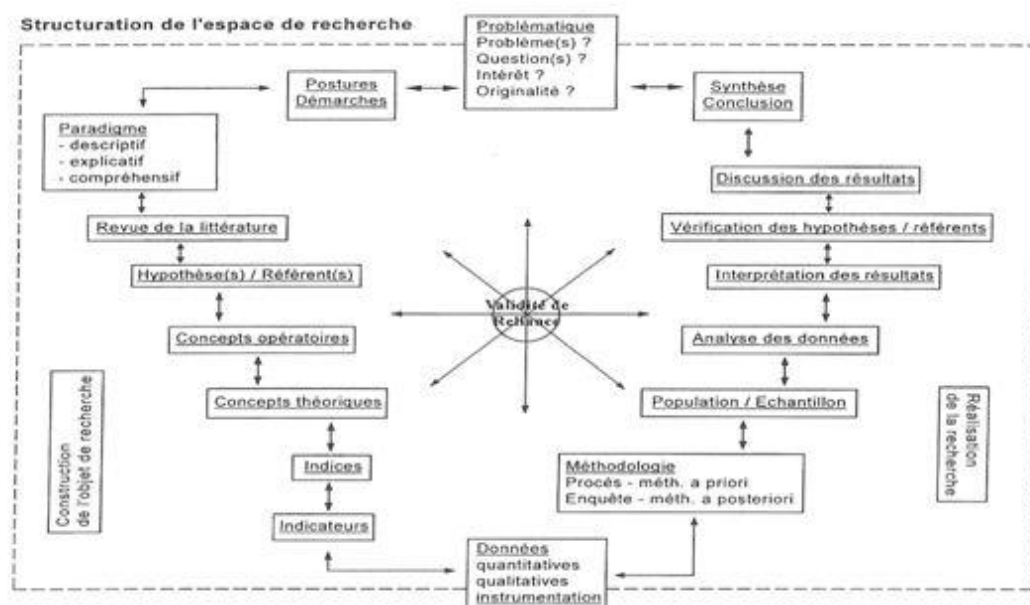


Figure 1: les points-charnières de la recherche

Cette figure illustre bien notre démarche de recherche. En effet, « *la recherche doit rester un lieu de problématisation où se profilent des alternatives et où s'effectuent des choix à chaque étape de sa construction et de sa réalisation, nous nous situons dans un mouvement de complexification du champ épistémique en vue d'élargir l'espace de pertinence de la recherche* » (Pourtois, Desmet & Lahaye, 2006). Les questionnements prévus directement avec les acteurs de terrain nous permettent effectivement de garder cette ligne directrice puisque la problématique et les questionnements sont systématiquement envisagés en comité de pilotage ou en groupe opérationnel constitués de professionnels de terrain mais également de parents.

Ouellet et Mayer (1991) nous précisent que « *les données recueillies au cours du travail n'ont pas de valeur ni de signification en soi; elles sont intéressantes seulement en tant qu'éléments d'un processus de changement social et, en ce sens, l'objet de la recherche-action est une situation sociale considérée dans un ensemble* ». Pour ce faire, chacune de nos actions prend sens en regard de l'objectif final qui est, rappelons-le, la mise au point d'outils méthodologiques d'aide à la formulation du projet de vie. Dans cette perspective, il va de soi que nous parlons bien de situation sociale considérée dans son ensemble en incluant les différents partenaires amenés à aborder la question du projet de vie à savoir les personnes porteuses de trisomie 21 et les aidants, qu'ils soient professionnels ou familiaux.

Enfin, toujours d'après Ouellet et Mayer (1991), sept étapes sont nécessaires dans le cadre d'une recherche-action : (1) *la phase préparatoire et l'établissement des rapports entre les participants*, (2) *l'énoncé d'un problème de recherche*, (3) *la planification d'un projet*, (4) *la réalisation du projet et la collecte des données*, (5) *la présentation et l'analyse des résultats*, (6) *la rédaction d'un rapport de recherche et sa diffusion*, (7) *l'évaluation et le retour à l'action*. Pour répondre à ces étapes, la recherche a finalement été articulée autour des phases suivantes:

- La **phase 0** a été la phase de lancement de la recherche avec la constitution des groupes garants de son bon déroulement.
- La **phase 1** a consisté à mettre en évidence les ressources (disponibles ou non) nécessaires au processus d'élaboration du projet de vie et à l'autodétermination de la personne porteuse de trisomie 21.
- Lors de la **phase 2**, la rédaction d'un état des lieux a été envisagée sur base des informations recueillies lors de la phase 1, l'objectif étant de déterminer les perspectives d'intervention et de les confronter à la théorie.
- La **phase 3** a consisté en la production de documents facilitant l'accompagnement dans le projet de vie.

- Enfin, la **phase 4** a permis d'assurer le suivi des différentes productions en les confrontant directement au vécu des personnes impliquées dans le projet. Les guides ont été utilisés auprès de personnes porteuses de trisomie 21 et de leur entourage dans un souci d'essai de validation sociale, ce qui nous a permis, par la suite, d'apporter certaines adaptations nécessaires pour un fonctionnement concret et pratique, en lien avec les modèles et valeurs proposés.
- La **phase 5** a consisté en la rédaction du rapport final faisant l'objet de conclusion à la recherche-action élaborée, et en la publication des guides élaborés.

2. Contexte législatif

Le point de départ de cette recherche reste la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (n°2005-102) du 11 février 2005. Comme nous le montre le schéma suivant (Trisomie 21 France, 2009), cette loi de 2005 organise un chaînage précis de la demande qui place l'expression du projet de vie comme point de départ de tout le processus.

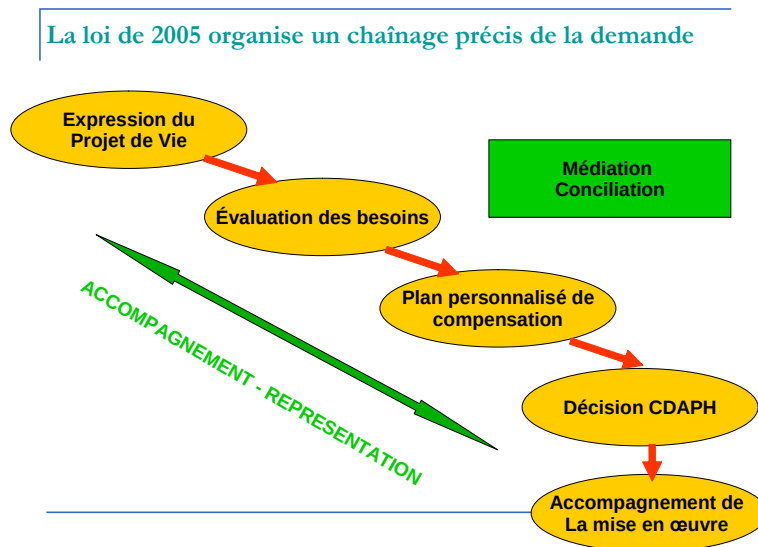


Figure 2: la loi de 2005 organise un chaînage précis de la demande

C'est effectivement à partir de l'expression du projet de vie que la demande prend tout son sens, c'est donc lui qui offre un cadre aux différentes étapes du processus. La personne au travers de cette expression se voit reconnaître, au sens de la loi, le droit de poser un regard et une analyse sur sa propre situation. Elle devient, par la même occasion, le premier initiateur de cette demande.

Vient ensuite l'évaluation des besoins qui n'a de sens que si ceux-ci sont envisagés dans une globalité et s'ils sont effectivement le reflet d'un dysfonctionnement de la situation décrite, mais aussi et peut-être surtout projetée. De même, un plan personnalisé de compensation ne mérite de porter ce nom que s'il fait écho à une personne au travers de l'évaluation de ses besoins révélés grâce à l'expression du projet de vie. Ces trois éléments devraient donc être présentés en adéquation les uns par rapport aux autres afin que la décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) puisse être prise en toute connaissance de cause et surtout conformément au projet de la personne.

Pour que l'accompagnement et la mise en œuvre du plan de compensation prennent forme de manière pertinente, il convient que ce plan corresponde effectivement à la personne. Et pour que cette dernière s'y investisse, elle doit pouvoir l'associer à son projet de vie tel qu'elle l'a formulé en début de processus.

Et de fait, la loi précise que c'est l'expression du projet de vie qui est bel et bien à l'origine du plan personnalisé de compensation puisque : *« les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis »* (Article L114-1-1). Ainsi, *« le plan personnalisé de compensation est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire au terme d'un dialogue avec la personne handicapée relatif à son projet de vie. Il comprend des propositions de mesures de toute nature, notamment concernant des droits ou prestations mentionnés à l'article 241-6, destinées à apporter à la personne handicapée, au regard de son projet de vie, une compensation aux limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie sociale qu'elle rencontre du fait de son handicap »* (Article L146-29).

En outre, pour garantir l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées, et ce, quelle que soit la nature de leur handicap, la loi 2005-102 a défini les trois axes suivants :

- *« garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie grâce à la compensation des conséquences de leur handicap et à un revenu d'existence favorisant une vie autonome et digne ;*
- *permettre une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale grâce à l'organisation de la cité autour du principe d'accessibilité, qu'il s'agisse de l'école, de l'emploi, des transports, des bâtiments publics et privés ou de la culture et des loisirs ;*
- *placer la personne handicapée au centre des dispositifs qui la concernent en substituant une logique de service à une logique administrative ».*

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ont également un rôle à jouer puisqu'elles ont notamment pour mission :

- *« l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil à la personne handicapée et à sa famille ainsi que l'aide à la définition du projet de vie des personnes handicapées »* (Article L146-3) ;
- *« d'apporter leur aide, sur leur demande, à la personne handicapée, ou à son représentant légal, pour la confection de ce projet de vie »* (Article L146-28).

Nous sommes donc dans une logique inclusive qui veut que les personnes soient à l'initiative de l'expression de leur projet de vie tout en bénéficiant de l'aide nécessaire si elles le souhaitent. Dans ce cas, la loi prévoit que les MDPH soient présentes pour répondre à ce besoin et pour accompagner la personne dans l'expression et la mise en œuvre de son projet de vie.

3. Les référentiels théoriques

En lien avec nos objectifs de recherche, nous avons identifié les huit référentiels théoriques suivants :

1. Le projet de vie tel qu'il est défini par la loi de 2005
2. Une démarche d'élaboration du projet de vie
3. Des moyens pour parvenir à l'énoncé d'un projet de vie et l'élaboration de projets concrets
4. Les missions des MDPH
5. Le Processus de Production du Handicap (PPH)
6. L'autodétermination et l'approche écologique de l'autodétermination
7. La théorie des désirs et la motivation
8. La pédagogie par projet.

La revue et l'analyse de ces référentiels théoriques nous permettent d'avoir une ligne directrice par rapport à l'ensemble de la recherche tout en gardant à l'esprit les principales orientations qu'il conviendrait d'insuffler dans une recherche de cette envergure. Cette liste, loin d'être exhaustive, propose les conceptions théoriques sous-jacentes à l'expression d'un projet de vie.

Principaux partenaires dans le cadre de cette recherche, les documents de travail de la CNSA nous ont permis d'envisager les référentiels 1 à 3, à savoir la définition du projet de vie, une démarche d'élaboration du projet de vie, et enfin, des moyens pour parvenir à l'énoncé d'un projet de vie et l'élaboration de projets concrets.

Voyons à présent plus en détail ce qu'il en est de chacun de ces référentiels théoriques.

3.1. Le projet de vie tel qu'il est défini par la loi

Le projet de vie fait état de plusieurs caractéristiques. Celui-ci est reconnu comme étant **personnel et singulier** (il s'agit bien du projet de la personne à un moment donné en fonction de son vécu et de son expérience), **évolutif** (ce qui est vrai à un moment donné ne reste pas forcément d'actualité en raison d'une multitude de facteurs), **ancré dans différents domaines de vie** (qui sont reliés les uns aux autres par l'histoire de la personne), **difficilement évaluable** (comment évaluer un projet émis par une personne ? Comment apporter un jugement sur ses aspirations et ses souhaits ?). En regard de ces différents éléments, il s'agit donc d'un **point de départ** qui est le **résultat d'une élaboration, d'une maturation**.

Le projet de vie est donc propre à une personne et fait l'objet d'une réflexion particulière qui s'élabore, notamment, à partir d'une connaissance de soi liée, entre autres, à l'identification de ses forces et de ses besoins, mais aussi des moyens qui seront nécessaires pour s'investir et se projeter dans l'avenir. Il y a donc une mobilisation des **processus cognitifs**, mais également **motivationnels**. Ce sont ces derniers qui conditionnent l'investissement d'une personne dans son projet de vie, comme dans tout autre acte de la vie quotidienne. C'est la raison pour laquelle nous retrouvons ces éléments comme référentiel théorique explicité dans le point relatif à la théorie des désirs et à la motivation.

3.2. Une démarche d'élaboration du projet de vie

Si l'énoncé du projet de vie est par définition évolutif, son accompagnement doit pouvoir suivre cette logique. Le CNSA propose une démarche d'accompagnement de l'énoncé d'un projet de vie, du recueil d'informations et d'élaboration de projets spécifiques adaptés. Cette démarche a vu le jour suite à l'analyse de différentes études menées sur la pratique des techniciens d'insertion de 1996 à 2003, sur des documents internes existants et sur des documents externes relatifs au projet de vie des personnes handicapées ou des personnes âgées dépendantes.

Au vu de ces études, cette démarche, n'a de sens que si certaines conditions sont remplies.

Un espace doit être laissé à l'émergence des désirs, ce qui intervient bien en amont de l'expression même du projet de vie. Avant de pouvoir rédiger un projet, il faut l'imaginer, le rêver, le désirer. L'accompagnement préalable visera donc à permettre l'émergence de ces désirs exprimés ou tus. Cet espace doit permettre cette révélation, cette prise de conscience. Ensuite, seulement se posera la question de l'expression de ces désirs.

L'intervention doit avoir lieu dans l'environnement de la personne, sur son lieu de vie. Il est important de partir de la personne et d'interagir dans un lieu connu d'elle afin de faciliter son expression.

La posture relationnelle de l'accompagnant permet à la personne d'énoncer son projet de vie, de promouvoir et d'améliorer sa participation sociale. Si l'accompagnant est en contact régulier avec la personne, ce sera à lui de prendre de la distance et de rester centré sur l'expression de la personne et non sur ses propres préoccupations.

L'accompagnement est facilité par la position d'extériorité d'un professionnel par rapport aux services sanitaires ou médico-sociaux. Le recueil des propos de la personne par une personne extérieure aux situations vécues a l'avantage que celle-ci est entièrement à l'écoute, sans influencer ces propos.

L'accompagnement s'organise à partir du handicap. De fait, le projet de vie ne prend son sens que s'il correspond à la réalité de la personne dans ses dimensions de handicap, en tenant compte du vécu et des différentes étapes déterminantes de ce vécu telles que l'annonce du diagnostic ou l'évolution des comportements, mais également en s'appuyant sur ses forces qui devraient lui permettre de défier ce handicap.

La démarche demande du temps. Comme tout processus digne de ce nom, une démarche ne peut avoir de sens que si elle mûrit au fur et à mesure des rencontres et des éléments apportés. Et ce processus de maturation requiert la mise en perspective d'une temporalité qui permet de considérer tous les points de vue. Un projet de vie se construit, se réfléchit, évolue et tout ce processus prend du temps, difficilement quantifiable.

3.3. Des moyens pour parvenir à l'énoncé d'un projet de vie et l'élaboration de projets concrets

Les travaux de la CNSA, « l'aide à la formulation du projet de vie : d'une expérimentation à une démarche (inter Parcours Handicap 13) » réalisés entre octobre 2008 et décembre 2011, ont permis de faire le point sur les moyens qui favorisent l'énoncé d'un projet de vie.

Pour ce faire, la CNSA suggère un accompagnement de la personne se déclinant en 4 phases :

- la connaissance de la personne et de sa déficience ;
- l'analyse de la situation de la personne dans son environnement de vie ;
- l'élaboration de projets concrets à partir du projet de vie énoncé ;
- l'accompagnement dans la mise en œuvre du plan d'action par des conseils, soutiens, stimulations.

Cet accompagnement s'inscrit dans la démarche d'élaboration du projet de vie en permettant à la personne d'être comprise et abordée dans son intégrité. En effet, toutes les actions, qu'elles soient liées à l'expression du projet de vie ou à sa mise en œuvre, sont orientées par la personne. L'accompagnant se doit d'en être conscient et de le respecter. Il doit se montrer présent et établir une relation de confiance afin de favoriser les échanges avec la personne concernée. Il pourra alors écouter judicieusement ce que la personne désire réaliser comme projet de vie.

Suite à cet accompagnement, une phase de maturation et d'énonciation est mise en place pour permettre à la personne de parvenir à l'énoncé d'un projet de vie. Elle suppose de :

- donner la parole à la personne et à son entourage, laisser émerger les aspirations et craintes des uns et des autres, confronter les points de vue ;
- reprendre l'histoire du handicap afin de remettre la personne dans la temporalité ;
- évaluer les potentialités de la personne et de son entourage ;
- évaluer les contraintes et opportunités de l'environnement.

Cette phase de maturation permet de s'interroger sur la manière dont est rédigé le projet de vie et sur la place laissée à la personne : Est-elle concertée ? A-t-elle la possibilité de s'exprimer ? Est-elle la seule à s'exprimer ou d'autres personnes interviennent-elles ?

Dans la littérature, il existe des méthodologies qui permettent d'envisager cette temporalité. Nous pensons notamment à la méthodologie « J'étais, je suis, je serai » élaborée par Gosset et Haelewyck (1999). Cette méthodologie permet à la personne de parcourir l'ensemble des périodes (enfance, adolescence, etc.) qu'elle a déjà vécues, d'établir un lien entre ce qu'elle a déjà accompli et ce qu'elle désire encore réaliser. La méthodologie « J'étais, je suis, je serai » permet aux personnes de devenir actrices de leur propre vie et de leur avenir. De plus, les différentes recherches ont montré qu'elle favorise la prise de conscience de la personne face à ses propres besoins.

Nous voyons également que l'environnement tient une place importante : les postures qu'il prend et la distance qu'il place entre lui et, d'une part, ses propres représentations et, d'autre part, la personne qu'il accompagne.

3.4. Quels acteurs pour sa mise en œuvre ?

La loi du 11 février 2005 a également été à l'origine de la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches si ceux-ci en font la demande. Les MDPH sont des structures partenariales qui associent l'État, les départements, les caisses locales de Sécurité sociale et les associations représentatives des personnes handicapées. Elles sont placées sous la responsabilité du Conseil général.

Les MDPH mènent diverses missions :

L'information. Une des premières missions des MDPH, en tant que représentante des personnes handicapées, est de pouvoir les informer tant sur leurs droits que sur les différentes possibilités qui s'offrent à elles. L'objectif est que les personnes soient suffisamment informées des démarches pour pouvoir s'y investir en toute connaissance de cause.

L'accueil et l'écoute. Si la personne et/ou sa famille sont à l'initiative de toute demande en saisissant la MDPH, celle-ci doit pouvoir être à l'écoute des personnes désireuses d'un tel service. Un guichet d'accueil permet un premier contact avant d'orienter la personne vers un espace d'écoute. Ces qualités sont les premières à avoir pour instaurer un sentiment de sécurité et de confiance entre la MDPH et la personne.

L'évaluation des besoins de compensation. Pour répondre à cette mission, l'équipe pluridisciplinaire dispose d'un guide d'évaluation multidimensionnelle, le GEVA. Il s'agit d'un support de recueil d'informations nécessaires à l'évaluation. C'est donc un outil global de synthèse qui vise à identifier un certain nombre de besoins. Il est intéressant de le considérer en lien avec le projet de vie. Le Geva est constitué de différents volets :

- identification,
- volet familial, social et budgétaire,
- volet habitat et cadre de vie,
- volet parcours de formation ou parcours professionnel,
- volet médical,
- volet psychologique,
- volet activités, capacités fonctionnelles,
- volet aides, mises en œuvre,
- volet synthèse.

L'élaboration du plan de compensation. Etablie sur base de l'évaluation des besoins, cette compensation est, par définition, toujours individuelle et concerne toutes les dimensions de la vie sociale, professionnelle ou scolaire. La personne a également la possibilité d'être entendue lors des réunions des équipes pluridisciplinaires.

L'attribution des prestations et l'orientation scolaire, médico-sociale ou professionnelle. Une fois le plan de compensation élaboré, celui-ci est présenté en CDAPH qui statue et valide ce plan. Par la suite, elle informe l'équipe pluridisciplinaire de la décision et c'est cette équipe qui veillera à la mise en œuvre de ce plan. De même, la personne a la possibilité d'être entendue.

Le suivi des décisions est assuré par l'équipe pluridisciplinaire ainsi que la *médiation et la conciliation*.

Enfin, une des missions essentielles de la MDPH est *l'aide à la formulation du projet de vie*. Elles ont en effet pour mission d'aider la personne handicapée à élaborer son projet de vie qui est pris en compte pour l'évaluation des besoins de compensation.

Lorsque l'on suit le parcours classique d'un projet de vie, sa formulation fait partie intégrante de ce que l'on appelle communément « le dossier MDPH ». Il doit donc être abordé en équipe pluridisciplinaire qui évaluera les besoins spécifiques de la personne.

La MDPH dispose également d'un outil, le guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA), qui donne un support commun pour recueillir, formuler et partager les informations issues de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire, afin d'identifier les différents critères d'accès aux droits et aux prestations et de définir les besoins de compensation.

Il s'agit d'un outil méthodologique constitué de différents volets qui évaluent l'ensemble des dimensions pertinentes pour une personne donnée. L'équipe pluridisciplinaire peut, en outre, déterminer les volets à approfondir, en fonction de chaque individu. Ces différents volets sont évalués dans le cadre d'une rencontre avec la personne handicapée.

À l'issue de l'évaluation, l'équipe propose un plan personnalisé de compensation du handicap, qui préconise des réponses aux besoins de la personne en matière de scolarisation, de protection juridique, de prestations et allocations, d'orientation en établissement ou en service, d'adaptation du logement, d'orientation professionnelle, etc.

Ce plan personnalisé, s'il est accepté par la personne concernée ou par son tuteur, est alors transmis à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) pour approbation.

C'est alors la MDPH qui est chargée de mettre en place l'accompagnement et les médiations nécessaires à son application, notamment en ce qui concerne les démarches des personnes handicapées et de leurs familles auprès des établissements, des services et des organismes d'accueil.

3.5. Le Processus de Production du Handicap

La CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) fournit une approche multidimensionnelle de la classification du fonctionnement et du handicap en tant que processus interactif et évolutif, mais ne propose cependant pas de modélisation du processus de production du handicap.

Si la CIF concerne les dimensions objectives du fonctionnement et du handicap, elle ne reconnaît ni ne classe la dimension subjective (satisfaction, qualité de vie, expérience subjective, etc...). C'est pourquoi nous avons préféré nous orienter davantage vers le processus de production du handicap (Fougeyrollas *et al*, 1998).

La notion d'interaction entre la personne et son environnement tient la place centrale dans les conceptions actuelles du handicap. On a en effet pu noter une évolution du vocabulaire relatif au handicap qui ne vise plus à en faire un trait uniquement lié à l'individu, une caractéristique purement personnelle. La prise en compte des facteurs environnementaux amène donc à considérer le handicap comme une situation socialisée vécue par l'individu et, donc, à parler de personnes en **situation de handicap**. Cette terminologie implique la rencontre et l'interaction de deux séries de facteurs : des **facteurs individuels** et des **facteurs liés à l'environnement physique et social** ; mais elle traduit également un changement, dans la conception même du handicap, par le passage d'un modèle médical à un modèle social, d'un modèle de prise en charge à un modèle de non-discrimination et d'égalité des chances.

L'utilisation de l'expression « personne en situation de handicap » permet d'envisager la notion de handicap dans une perspective dynamique, laissant entrevoir des possibilités d'évolution et de progrès quant à la situation de la personne puisqu'il y a un ajustement entre ses capacités, qui sont évolutives, et celles de l'environnement qui sont modifiables. La personne apprend donc à composer avec son environnement en fonction de variables intrinsèques et extrinsèques, ce qui lui permet de développer son autonomie et d'instaurer de nouveaux rapports avec son environnement qui va la laisser agir comme moteur des projets à investir.

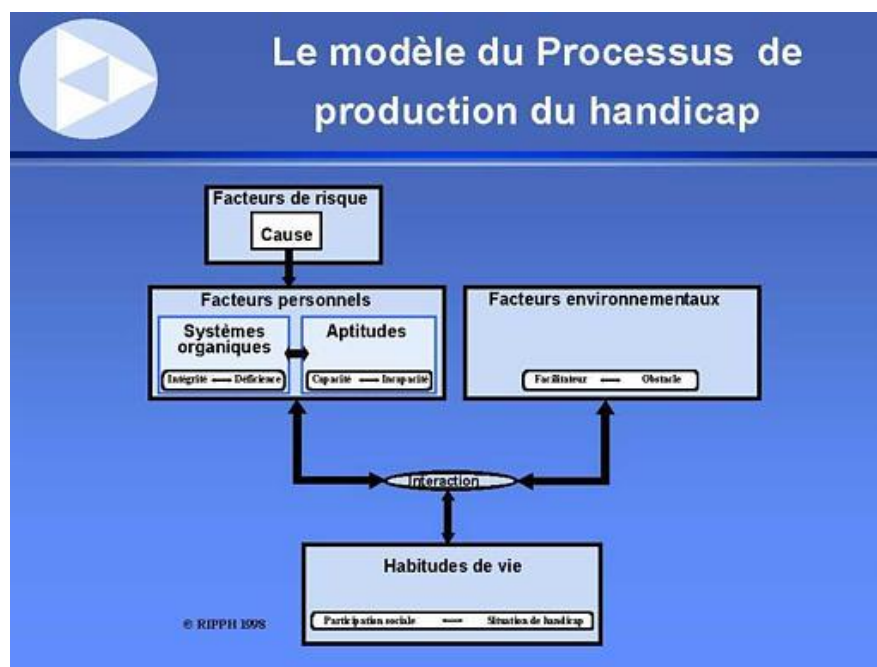


Figure 3: le processus de production du handicap (Fougereyrollas *et al.*, 1998)

Dans ce modèle, nous retrouvons plusieurs types de facteurs.

- Un **facteur personnel** est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques (ensemble de composantes visant une fonction commune), les aptitudes, etc. Incontestablement, les facteurs personnels jouent un rôle lors de la formulation du projet de vie.
- Quant aux **facteurs environnementaux** qui correspondent « aux dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société » (Fougeyrollas *et al.*, 1998), ils peuvent être des facilitateurs ou des obstacles lorsqu'ils entrent en interaction avec les facteurs personnels. Il est donc intéressant d'envisager les facteurs environnementaux qui facilitent la formulation du projet de vie et ceux qui le freinent.
- Les **facteurs de risques** doivent également être considérés puisqu'ils constituent des éléments appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement. Ils sont donc susceptibles de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. Ils sont également susceptibles d'entraîner des difficultés dans la formulation du projet de vie.

Enfin, un projet de vie s'exprime au travers d'activités quotidiennes valorisées par le contexte socioculturel d'une personne. Ce sont donc les **habitudes de vie** qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Une habitude de vie est la performance d'une activité sociale en milieu réel de vie. C'est la rencontre de la personne avec l'environnement.

En poursuivant la réflexion, on peut se demander, à partir du cadre conceptuel PPH, quels sont les effets de l'environnement sur l'ensemble des dimensions de la personne et non seulement sur ses habitudes de vie. Nous allons voir l'importance de cet environnement au travers de l'approche écologique de l'autodétermination décrite dans le point suivant.

3.6. L'approche écologique de l'autodétermination

Si on s'en réfère à une des définitions reconnues, l'autodétermination est un concept important dans l'évolution de l'individu et est définie comme « *les habiletés et les attitudes requises pour agir comme agent causal primaire sur sa propre vie et faire des choix en ce qui concerne ses propres actions, libéré des influences et des interférences externes exagérées* » (Wehmeyer, 1996, p.24). En

d'autres termes, être autodéterminé, c'est pouvoir se connaître pour avancer dans sa propre vie, en déléguant parfois, mais en agissant toujours. Agir ne se limite pas seulement à des actes concrets, cela consiste également à pouvoir s'exprimer, verbalement ou non, et donner un sens à ses propres aspirations afin de faire en sorte que finalement, on se sente responsable et investi dans son propre projet. L'idée est donc que la personne puisse :

- agir de manière **autonome**, en accord avec ses propres préférences, intérêts et/ou habiletés, indépendamment de toute influence externe (Wehmeyer, 1992). L'acquisition de l'autonomie permet un détachement de la cellule familiale vers une prise en charge plus personnelle de sa vie. De plus, la personne doit exercer son autonomie dans divers domaines de la vie quotidienne. Etre autonome ne signifie pas que la personne doit obligatoirement tout faire seule, mais qu'elle puisse poser des choix et les réaliser dans tous les domaines de vie.
- analyser les environnements dans lesquels elle évolue, isoler les situations-problèmes et adapter ses actions en conséquence et donc mettre en place des stratégies de résolution de problèmes. Elle doit donc faire preuve d'autorégulation. Une personne qui s'autorégule selon un objectif fixé est capable d'anticiper et de planifier ses actions en explorant les moyens à disposition, en contrôlant ses actions, son attention, sa motivation et en évaluant les effets de ses actions pour les ajuster (Nader-Grosbois, 2007).
- être consciente d'avoir une influence sur les événements et de s'investir dans ces actions pour soi et non pour les autres. Wehmeyer (1996) parle d'**empowerment psychologique**. Selon l'auteur, la personne qui agit selon ce principe, le fait sur base de diverses croyances. Elle est convaincue qu'elle a le contrôle des circonstances importantes pour elle, qu'elle possède les habiletés requises pour atteindre les résultats désirés, et qu'elle choisit d'appliquer ces habiletés pour atteindre les buts identifiés et attendus (Wehmeyer, 1996, cité par Bara, 2001-2002).
- utiliser une bonne connaissance de soi, de ses forces et de ses limites pour agir de façon à capitaliser au maximum ses connaissances et à s'auto-réaliser (Wehmeyer, 1992, 1996). Cette autoconnaissance et cette autoconscience sont développées au travers des expériences, de l'environnement et des contacts avec d'autres personnes significatives.

L'acquisition de ces quatre caractéristiques implique que la personne développe et fasse l'apprentissage d'un ensemble d'habilités : faire des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes, etc. Il s'agit de prérequis nécessaires à l'apparition des comportements autodéterminés.

Selon West (1996, cité par Bara 2001-2002), les personnes présentant un retard mental pourraient faire des choix, mais elles n'en ont pas la possibilité. Wehmeyer et Metzler (1995) ajoutent que les environnements éducationnels et institutionnels sont trop structurés et trop protecteurs et qu'il n'y a donc pas de place pour fournir des opportunités de choix. A travers différentes recherches menées dans le domaine, le rôle de l'environnement (professionnel ou familial) est clairement mis en jeu. Une personne ne peut s'autodéterminer que si son environnement lui offre les occasions de vivre des expériences qui lui permettront de se construire des référentiels et des points de repères auxquels s'accrocher pour mieux appréhender les situations rencontrées. Dès lors, posons-nous la question suivante : que pouvons-nous mettre en place pour développer l'autodétermination des personnes en situation de handicap ?

Comme nous avons pu le constater lors d'une recherche sur le rôle de l'environnement dans le processus d'autodétermination des personnes (Bara & Haelewyck, 2007), travailler l'autodétermination touche certainement en premier lieu les personnes, mais également les professionnels et l'entourage, et implique des modifications de perceptions.

Pour répondre à ce type de préoccupations, Abery et Stancliffe (1996) proposent à ce sujet une perspective écologique de l'autodétermination, basée sur la théorie de **l'écologie du développement humain** et développée par Bronfenbrenner (1979).

L'écologie du développement humain peut être définie comme étant l'étude scientifique de l'adaptation réciproque et progressive entre un être humain actif, en cours de développement, et les propriétés changeantes des milieux immédiats dans lesquels il vit, compte tenu que ce processus est affecté par les relations entre eux et par les contextes plus généraux dont ces milieux font partie. Le travail écologique voit l'individu dans un contexte environnemental dont une multitude de facteurs sont déterminants dans la quête de l'autodétermination.

Abery et Stancliffe (1996) montrent également que l'étude de l'autodétermination commence avec la personne, mais s'étend également à **l'écosystème** qui peut être considéré comme étant composé de 4 niveaux.

Le **microsystème** typique comprend des milieux de vie proches de la personne (la famille, l'école et/ou le contexte du travail,...). Les interactions de la personne présentant un handicap mental avec

des individus de ces milieux influencent les acquisitions et les manifestations comportementales de l'autodétermination.

Le **mésosystème** comprend les relations mutuelles existant entre deux ou plusieurs milieux dans lesquels le sujet en cours de développement évolue activement. Les relations entre les différents milieux de vie influencent positivement ou négativement les comportements autodéterminés d'un individu. La collaboration école-famille est importante car, quand elle est bien menée, elle peut permettre le développement d'attitudes positives à l'égard notamment du travail, des routines au domicile et de l'école en général.

L'**exosystème** fait référence à un ou plusieurs milieux comportementaux qui n'impliquent pas que le sujet soit actif, mais dans lesquels il se passe des événements qui affectent, ou sont affectés par, ce qui survient dans l'environnement où évolue la personne. L'individu n'est donc pas impliqué directement dans un ensemble de situations même s'il profite des conséquences des actions dans ces environnements. Ainsi, bien souvent, les plans personnalisés d'intervention (déclinés selon plusieurs appellations : Plan Educatif Individualisé, Plan de Service Individualisé, Plan d'Intervention Individualisé,...) sont encore trop souvent décidés par les professionnels eux-mêmes, parfois en collaboration avec les familles, mais plus rarement les personnes. Ce manque d'autonomie, de participation et de contrôle des événements des personnes présentant un handicap peut constituer une barrière importante à l'autodétermination.

Le **macrosystème** est l'ensemble des systèmes de croyance, des attitudes et des valeurs partagées par les membres de la société qui influencent la personne. Il a ainsi été constaté que les personnes vivant en institution ont encore trop peu souvent d'opportunités de développer des comportements autodéterminés. Au-delà de cela, ce sont les valeurs des aidants qui facilitent ou non l'accession à un statut davantage autodéterminé chez une personne.

Ainsi donc, l'environnement a une part d'influence sur la manière de se comporter. Les expériences vécues par les personnes sont « dirigées » par la relation à l'environnement. Les comportements autodéterminés le sont également. Il ne s'agit donc pas de s'intéresser à un individu isolé, mais bien à un individu en relation avec le milieu dans lequel il évolue. Cet individu autodéterminé s'engage dans des projets, notamment des projets de vie, parce qu'il est motivé à le faire. C'est ce que nous allons aborder dans le référentiel théorique suivant.

3.7. La théorie des désirs et la motivation

Si nous avons défini le projet de vie, nous ne nous sommes pas encore intéressés à la manière dont ce projet de vie émerge. L'expression d'un projet de vie ne peut se faire qu'au regard de l'expression des désirs de la personne. Nous nous engageons donc dans des projets parce qu'une motivation intrinsèque nous porte, d'autant plus qu'elle est soutenue par le sentiment d'avancer vers la réalisation de ses désirs les plus profonds qui trouvent une expression concrète lors de la formulation du projet de vie.

La **théorie de la sensibilité** de Reiss et Havercamp (1996) constitue donc, à notre sens, un référentiel théorique intéressant pour notre recherche. En effet, pour ces auteurs, tous les individus ne sont pas dotés uniquement que d'une motivation extrinsèque qui les pousse à aller de l'avant, à accomplir différentes actions. Bon nombre d'entre eux sont de fait poussés par des **buts fondamentaux** (aide aux autres, nourriture, ordre, vengeance, indépendance, curiosité, attention, contact social, sexualité, activité physique et moralité) et des **sensibilités motivationnelles** (rejet, frustration, douleur, anxiété). Dans cette optique, partant du postulat que chacun fait preuve de différences dans la recherche de ses motivations, ces auteurs ont parlé de **sensibilité au renforcement**.

Il arrive parfois que le projet d'une personne, élaboré pourtant suite à une évaluation des besoins, ne se développe pas comme prévu : des blocages ont lieu, les objectifs fixés au départ ne sont pas atteints, cela prend énormément de temps, etc. De plus, les besoins identifiés par les professionnels ne correspondent pas toujours aux motivations primordiales de la personne et cela freine la réalisation d'un projet. Il est donc impératif que l'individu puisse s'exprimer sur ses valeurs et ses désirs les plus fondamentaux, et que les partenaires à la réalisation de son projet de vie en soient informés.

Faire des choix, cela nous arrive tous les jours. En fonction des choix réalisés, nous remettons en question notre relation personnelle et notre relation aux autres. Même si cela n'est pas toujours facile, choisir nous permet de sortir de la passivité, de la répétition et du conformisme. Ainsi, selon Lefèvre (2001), il est important de se donner du temps et de prendre de la distance pour mener une réflexion constructive et positive quant à ses choix. Ce qui permet de cette manière, une conscientisation de son choix. Penser sa vie constitue donc une étape fondamentale de l'humanisation et de l'individualisation.

En décidant de faire un choix, la personne donne un sens à ce qu'elle veut et à ce qu'elle ne veut pas et devient un sujet désirant (Lefèvre, 2001).

Le choix implique deux possibilités, celle de renoncer ou celle de s'engager dans une nouvelle voie. Ne pas choisir implique pour l'individu de subir sa vie, de devenir un individu passif, non responsable de ses actes et de sa vie. En faisant ses propres choix, la personne devient actrice de sa vie et ne permet pas au destin, ou aux autres, de décider à sa place.

Lefèvre (2001) définit les désirs comme étant une tension entre ce que nous ne possédons pas et ce que nous souhaitons obtenir. Nos désirs peuvent être mis en relation avec nos rêves et ce que l'on projette de réaliser pour atteindre notre idéal social, familial, amoureux, économique, etc. En parallèle des désirs, nous pouvons poser nos actes qui vont nous permettre d'atteindre cet idéal. Bien qu'en définitive, ce sont les choix que nous posons qui vont consentir à réaliser nos désirs en posant les actes adéquats pour y arriver. Nous pouvons schématiser synthétiquement cette gestion du choix comme suit :

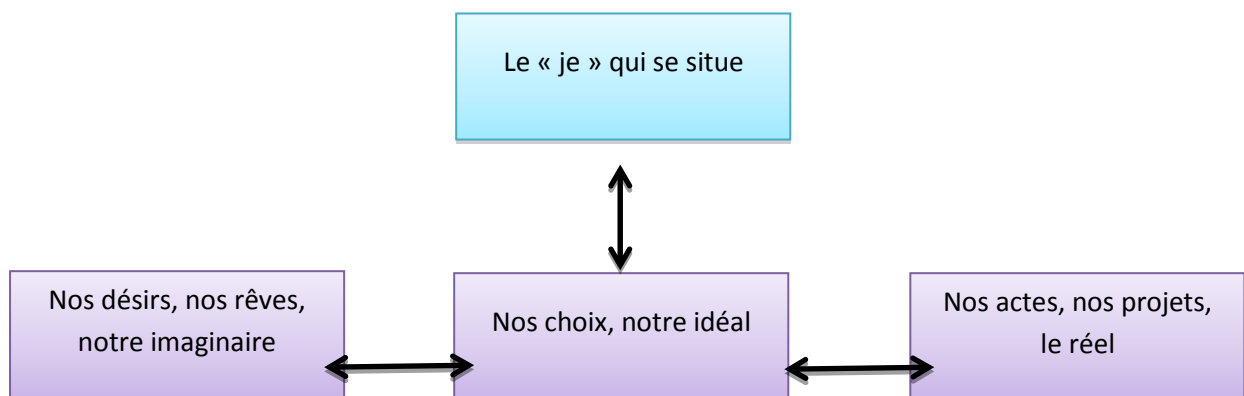


Figure 4: la gestion du choix selon Lefèvre (2001)

Dans le cadre d'une précédente recherche (Haelewyck & Bara, 2007), nous avons travaillé sur une méthodologie permettant d'aborder notamment les motivations essentielles à l'action. La démarche se centre pleinement sur la personne, actrice de son parcours de vie, lorsqu'on lui donne la possibilité de s'interroger sur ce qu'elle veut et sur ce qu'elle va mettre en place pour atteindre ses objectifs et faire évoluer son projet. De fait, un relevé des motivations à l'action est essentiel pour mettre en évidence les perspectives de projets et la mobilisation des ressources (internes et externes) par la personne elle-même. Cet outil fait l'objet d'une présentation détaillée dans le guide destiné aux personnes porteuses de trisomie 21.

3.8. La pédagogie du projet

Enfin, il nous paraissait intéressant d'envisager la pédagogie du projet étant donné qu'elle rend l'individu acteur. Cette pédagogie met l'individu en situation d'élaboration et de mise en œuvre de projets et qu'il en est à ce titre responsable. Nous nous sommes inspirés des travaux de Cottureau (1997) pour mettre en place le référentiel tel qu'explicité ci-dessous.

La pédagogie du projet est un « *processus d'apprentissage qui met un groupe de personnes (élèves ou stagiaires, enfants ou adultes, en formation ou en loisir) en situation d'exprimer des envies, des questions, des besoins, des manques, des ambitions, de rechercher les moyens d'y répondre, de planifier collectivement la mise en œuvre du projet et de le vivre* » (Cottureau, 1997, p.7).

Selon Cottureau (1997), la pédagogie du projet est une pédagogie :

- **active** : la personne est actrice de son projet et non simple spectatrice ;
- **différenciée** : chaque proposition est envisagée et chacun peut s'exprimer, ce qui implique des **rapports non hiérarchisés**. En effet, toutes les personnes concernées co-construisent le projet et apportent à ce titre les éléments nécessaires à sa réalisation ;
- basée sur la **motivation** des individus qui s'investissent dans la démarche ;
- qui induit l'**autonomie** à la fois comme objectif et comme point d'appui.

La littérature propose différentes démarches traduites en phases dont le nombre est variable d'une pédagogie à l'autre. Une fois que l'idée de projet a été avancée et qu'elle a germé, différentes phases peuvent contribuer à sa réalisation. Il s'agit :

1. *d'exprimer ses représentations* : parler de ce que représente le projet pour chaque personne concernée afin d'avoir une vision plus large de la manière de le mener à son terme ;
2. *de s'éveiller* : sur base de questionnements, faire vivre ce projet en le rêvant et en vivant des situations qui permettent de mieux le comprendre ; on retrouve là les expériences de vie et les opportunités que l'environnement permet de vivre au quotidien ;

3. *de définir le projet* : après avoir imaginé et rêvé son projet, le moment est venu d'en fixer les finalités et les objectifs et de donner du sens à ses actions ;
4. *de mettre en œuvre le projet* : on parlerait davantage d'élaboration du projet car cela concerne l'inventaire des ressources et des contraintes ; d'élaboration d'un plan d'action qui tient compte éventuellement de prestations de compensation ; d'une analyse des obstacles prévisibles ; de la mise au point des méthodes et techniques qui vont permettre de réaliser son projet ; d'une planification dans le temps ;
5. *d'agir et participer* : on est plutôt dans la mise en œuvre du projet qui nécessite un investissement de la personne ;
6. *de transmettre* : des échanges réguliers permettent de formaliser l'état d'avancement de la mise en œuvre du projet ;
7. *d'évaluer* : l'évaluation intervient à chaque étape du processus afin d'ajuster et d'adapter les stratégies mises en place. Il s'agira également d'évaluer si l'objectif fixé est bel et bien atteint.

4. Déroulement de la recherche-action

L'organisation des différentes phases de cette recherche-action a été élaborée au sein du comité de pilotage dont nous décrivons dans la phase 0 la composition et le rôle qu'il a occupé tout au long de la recherche.

Notre recherche-action s'est articulée autour de cinq phases:

- La **phase 0** a été une la phase de lancement de la recherche avec la constitution du comité de pilotage et du groupe opérationnel, garants du bon déroulement de la recherche.
- La **phase 1** a consisté à mettre en évidence les ressources (disponibles ou non) nécessaires au processus d'élaboration du projet de vie et à l'autodétermination de la personne en situation de handicap. Pour le recueil des données, un questionnaire et un canevas d'entretien ont été élaborés et proposés à une population définie avec le comité de pilotage.
- La **phase 2** a permis la rédaction d'un état des lieux sur base des informations recueillies lors de la phase 1, l'objectif étant de déterminer les perspectives d'intervention et de les confronter à la théorie.
- La **phase 3** a été consacrée à la production de documents facilitant l'accompagnement dans le projet de vie.
- Enfin, la **phase 4** a été consacrée au suivi des différentes productions en les confrontant directement au vécu des personnes impliquées dans le projet. Nous avons testé les guides auprès de personnes porteuses de trisomie 21 et de leur entourage dans un souci d'essai de validation sociale. Ceci nous a permis d'apporter certaines adaptations nécessaires pour un fonctionnement concret et pratique, en lien avec les modèles et valeurs proposés.
- La **phase 5**, dernière du processus de recherche-action proposé, a consisté en la rédaction du rapport final faisant l'objet de conclusion à la recherche-action élaborée et en la publication des guides élaborés.

Initialement, une phase complémentaire (entre la phase 2 et la phase 3) portant sur la revue et la comparaison d'outils d'évaluation de l'autodétermination et de la qualité de vie de la personne handicapée était prévue. Cette phase a été supprimée par le comité de pilotage souhaitant mettre l'accent sur la constitution des guides méthodologiques.

La recherche s'est étendue sur une période de 2 ans et demi. L'échéancier initialement établi est le suivant :

Phases	Activités prévues	Période	Mois											
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
P1	1.1. Rédaction du questionnaire	Première année	■											
	1.2. Passation du questionnaire			■	■									
P2	2.1. Analyse des questionnaires de la phase 1				■	■								
	2.2. Rédaction des perspectives d'intervention						■							
P3	3.1. Recension des outils d'évaluation		■	■										
	3.2. Mise au point d'une grille de comparaison des outils		■											
	3.3. Constitution du comparatif			■	■	■								
	3.4. Analyse de la littérature quant à l'inventaire des domaines en rapport avec l'autodétermination				■	■								
	3.5. Etat des lieux sur le terrain quant à l'inventaire des domaines en rapport avec l'autodétermination					■	■							
	3.6. Confrontation littérature-terrain						■	■						
	3.7. Rédaction d'un rapport intermédiaire								■					
P4	4.1. Rédaction d'un guide pour la personne	Deuxième année								■	■	■	■	■
	4.2. Rédaction d'un guide pour les professionnels et l'entourage									■	■	■	■	■
	4.3. Rédaction du guide comparatif des évaluations									■	■	■	■	■
P5	Suivi et adaptation	Troisième année	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P6	Rédaction du rapport final											■	■	■

Tableau 1 : échéancier initial de la recherche

La phase 3 ayant été supprimée, un laps de temps plus long a été consacré aux phases 2, 4 et 5.

En outre, les deuxième et troisième années ont été consacrées à la production des guides, à leur évaluation par un groupe opérationnel et à leur utilisation par un groupe test composé d'aidants (professionnels et parents) auprès de personnes porteuses de trisomie 21.

La troisième et dernière année de recherche a suivi l'échéancier repris ci-après :

Troisième année						
Tâches	sept-11	oct-11	nov-11	déc-11	janv-12	févr-12
Finalisation du guide pour la personne	■					
Finalisation du guide pour les aidants	■					
Sélection des services participants	■					
Briefing des "testeurs"	■					
Déterminer les critères de validation des guides	■	■				
Pré-expérimentation du guide		■	■	■		
Première adaptation du guide de la personne				■	■	
Première adaptation du guide des aidants				■	■	
Rédaction du rapport de recherche					■	■

Tableau 2 : échéancier de fin de recherche

5. Phase 0 – Les garants du déroulement de la recherche

Afin de garantir le bon déroulement de la recherche tant dans ses aspects logistiques que pratiques, un comité de pilotage et un groupe opérationnel ont été créés.

5.1. Le comité de pilotage¹

Le comité de pilotage était composé notamment de représentants des instances gestionnaires. Ses membres étaient les suivants :

- Mélanie Bara en sa qualité de chercheuse désignée pour la recherche;
- Jean-Paul Champeaux en sa qualité de directeur de Trisomie 21 France ;
- Bénédicte de Fréminville en sa qualité de praticien hospitalier, représentante du service de génétique du CHU de St Etienne ;
- Pascale Gilbert en sa qualité de médecin de la santé publique, représentante de la Direction de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), suivie par Typhaine Mahé, son successeur;
- Marie-Claire Haelewyck en sa qualité de chef du service d'orthopédagogie clinique de l'Université de Mons ;
- Fabienne Lemétayer en sa qualité d'administrateur de Trisomie 21 France et pilote du projet pour la Fédération ;
- Vicente Sanchez-Leighton en sa qualité d'administrateur de Trisomie 21 France et pilote du projet pour la Fédération, suivi par Cécile Dupas, son successeur.

Bien que le comité de pilotage ait eu davantage un rôle d'observateur, il n'en a pas moins été le garant du bon déroulement des différentes étapes de la recherche tant dans sa mise en œuvre que dans l'accompagnement des personnes intégrées dans le projet.

Le comité de pilotage a en effet eu un rôle de soutien à l'équipe de recherche (autrement appelée « groupe opérationnel »). En ce sens, il a donné un avis sur les documents transmis, discuté les procédures à mettre en place (questionnaire, orientations à donner à la recherche,...) et aidé à la recension des documents nécessaires (documents internes,...).

Il a également assuré le lien entre les équipes de terrain et l'équipe de recherche en mettant les différentes personnes en relation, mais aussi en assurant le suivi et le respect des consignes et des échéances.

¹ Les rapports des comités de pilotage sont consultables en annexe 1

Ce comité de pilotage a eu comme moyen de communication privilégié les ressources informatiques (échanges de courriels, vidéoconférence). Une rencontre a également été prévue approximativement tous les 3 mois. Un compte-rendu de ces réunions a systématiquement été rédigé et envoyé à chaque membre en vue de le compléter, voire de le modifier le cas échéant.

5.2. Le groupe opérationnel²

A côté du comité de pilotage a été créé ce que nous avons appelé le groupe opérationnel qui a été chargé du volet pratique de la recherche. Ce groupe était constitué de représentants de cinq associations départementales. Afin de procéder à la sélection de ces associations, un appel à candidature a été lancé. Les huit candidatures reçues ont été examinées par le comité de pilotage qui a sélectionné un échantillon aléatoire raisonné. Les associations devaient notamment répondre aux critères suivants : être gestionnaire de services, siéger dans une MDPH et comptant des professionnels ayant suivi une formation à l'autodétermination organisée par la Fédération. Cependant, les candidatures ne répondaient pas toutes à l'ensemble de ces critères, le comité de pilotage a donc décidé de travailler avec les départements décrits dans le tableau ci-dessous.

Département	Gestionnaire de services	Siège dans une MDPH	Formation AD	Spécificités
Deux-Sèvres	x		x	réflexion d'équipe par rapport à l'autodétermination
Ille et Vilaine				service expérimental qui a mis au point un dispositif d'aide à la formulation du projet de vie
Loire	x	x	x	/
Mayenne	x	x		dispositif d'accompagnement qui utilise des démarches similaires à celles qui concernent le projet de vie
Puy-de-Dôme	x		x	service expérimental d'aide à la formulation du projet de vie
Rhône				association non gestionnaire

Tableau 3 : les associations départementales candidates

L'équipe des Deux-Sèvres s'est finalement désistée et a été remplacée par celle du Rhône.

² Les rapports de réunions du groupe opérationnel sont consultables en annexe 2

Le groupe opérationnel a été composé de deux représentants de chaque association départementale et coordonné par la chercheuse. Ses membres étaient les suivants :

- pour l'Ille et Vilaine : Michèle Pourchasse, représentante de l'association et Benoît Hauray, représentant des services ;
- pour la Mayenne : Joëlle Toulon, représentante de l'association et Stéphane Brière, représentant des services ;
- pour la Loire : Christelle Callier, représentante de l'association et Céline Carret, représentante des services ;
- pour le Puy-de-Dôme : Régine Vescovi et Jacques Chabrol, représentants des services ;
- pour le Rhône : Annie-Laure Gillet et Claudine Lustig, représentantes de l'association ;
- Mélanie Bara en sa qualité de chercheuse désignée pour la recherche.

Fabienne Lemétayer et Vicente Sanchez-Leighton, en leur qualité d'administrateurs de Trisomie 21 France et pilotes du projet pour la Fédération, ont également fait partie du groupe opérationnel élargi et ont participé à ce titre, à certaines réunions.

Le comité de pilotage a fixé les objectifs suivants pour les représentants des associations départementales. Pour atteindre les objectifs du projet, il leur fallait produire les choses suivantes :

- **un témoignage** des pratiques et démarches d'aide à la formulation du projet de vie ;
- **un témoignage** sur le fonctionnement institutionnel dans les départements (MDPH, etc.) ;
- **des retours** sur les documents produits et, dans la mesure du possible, une participation à leur rédaction ;
- **l'organisation des visites** du chercheur dans les associations et départements ;
- le soutien au chercheur une fois que les premières versions des guides ont été disponibles dans l'organisation des **essais et validations dans les départements**.
-

Ce groupe opérationnel a eu comme moyen de communication privilégié les ressources informatiques (échanges de courriels, vidéoconférence). Une rencontre a également été prévue approximativement tous les deux mois. Un compte-rendu de ces réunions a systématiquement été rédigé et envoyé à chaque membre en vue de le compléter, voire de le modifier le cas échéant.

6. Phase 1 – Les ressources liées au processus d'élaboration du projet de vie et à l'autodétermination

La **phase 1** consistait à mettre en évidence les ressources nécessaires (disponibles ou non) au processus d'élaboration du projet de vie et à l'autodétermination. Il s'agissait donc de rédiger un état des lieux de l'existant au moyen de rencontres sur le terrain (visites départementales), mais également à l'aide d'un guide d'entretien.

6.1. Visites départementales³

Pour mieux comprendre les enjeux et réalités vécus dans chaque département, il était nécessaire de pouvoir les découvrir de l'intérieur. Une visite de chaque département a donc été organisée en décembre 2009 et janvier 2010.

Les consignes pour les visites départementales étaient d'organiser des rencontres principalement avec des personnes porteuses de trisomie 21 et des professionnels des services et, dans une moindre mesure, avec des professionnels ou responsables des MDPH. Le seul critère de sélection était la disponibilité des personnes concernées.

Au final, ces visites ont permis d'échanger avec **5 jeunes adultes porteurs de trisomie 21, 17 parents**, mais également avec des **professionnels des services de l'association**. Certaines **rencontres avec les MDPH** ont également été possibles. Le tableau ci-dessous propose un résumé de ces différentes rencontres.

	Rencontres avec des personnes trisomiques	Rencontres avec les parents	Rencontres avec des professionnels	Rencontres avec des MDPH
Mayenne	4 jeunes adultes - A., jeune homme de 27 ans - B., jeune femme de 29 ans - C., jeune femme de 28 ans - D., jeune homme de 31 ans	1 maman d'un jeune adulte	Les responsables des différentes équipes : - Sessad (0-6 ans) - Sessad (6-16 ans) - Phare	- Directeur en réunion pluridisciplinaire chez les enfants - Contact informel avec l'équipe des adultes - Participation à une CDA

³ Les comptes-rendus des visites départementales sont consultables en annexe 3.

Ille et Vilaine	Pas de rencontre	6 parents - C., maman d'une jeune fille de 7,5 ans - D., maman d'une jeune fille de 15 ans - E., maman d'un jeune garçon de 16 ans - M., maman d'une jeune fille de 10 ans - K., maman d'un jeune garçon de 10 ans - N., maman d'une petite fille de 3 ans	- Equipe du Sessad - Coordinateur de l'équipe de soutien - 1 enseignante	- Directrice - Psychologue - Assistante sociale - Ergothérapeute
Loire	Pas de rencontre	4 parents - C., maman d'un jeune garçon - B. et D., parents de 2 enfants de 2,5 ans et 8,5 ans - E., maman d'une jeune femme de 20 ans	- 2 éducatrices du Sessad - Directrice du SAVS - Educatrice et psychologue de l'ESAT	- Directeur et directrice adjointe - Participation à une CDA restreinte
Rhône	Pas de rencontre	3 parents - C., maman d'une jeune femme de 19 ans - S., maman d'une petite fille de 19 mois - L., maman d'une jeune femme de 19 ans	Pas de rencontre	Pas de rencontre
Puy de Dôme	1 jeune adulte (B., 22ans) avec sa maman	3 parents - C., maman de B, 22ans - S., maman d'un petit garçon de 4ans - L., maman d'une petite fille de 9ans	- 2 éducatrices du DALAIS - Echanges avec les personnes du bureau	Pas de rencontre

Tableau 4 : les personnes rencontrées lors des visites dans les départements

Ces rencontres ont permis de mieux comprendre la manière dont fonctionnent les services, mais également les relations qu'ils entretiennent avec les MDPH. Et des premières pistes de travail ont pu ainsi être mises en évidence. Chaque association vise le travail de l'autodétermination et de la conscientisation des parents et professionnels aux enjeux de celle-ci. De ces rencontres, plusieurs pistes ont pu être dégagées (cf. tableau ci-après). Elles résument les attentes et intérêts de chaque association. De plus, les contacts individuels avec les parents et les jeunes ont permis de mettre en évidence certaines thématiques devant être abordées en priorité, à savoir la place accordée aux jeunes quant à la prise de décision et aux possibilités de choix offertes dans les différentes situations de vie (MHAVIE, Fougeyrollas, 1998).

<u>Département</u>	<u>Pistes de travail</u>
Mayenne	• Travailler sur la posture et les attitudes des parents et des professionnels avant même d'être dans la réalisation d'outils • Susciter la réflexion chez les parents pour favoriser l'émergence du projet de vie au moment opportun • Travailler sur les attitudes à avoir pour favoriser l'autodétermination et l'émergence du projet de vie
Ille et Vilaine	• Formalisation des outils déjà utilisés
Loire	• Susciter la réflexion chez les parents des petits • Comment favoriser l'expression de la parole de la personne ?
Rhône	• Comment favoriser l'expression de la parole de la personne ?
Puy de Dôme	• Différence entre le projet spécifique (situationnel, lié au dossier MDPH) et le projet global • La part entre le rêve et le possible • Comment sensibiliser les parents à l'importance du projet de vie

Tableau 5 : les premières pistes de travail par département

Ces premières pistes de travail ont permis d'aboutir à une réflexion sur des axes (ces axes seront définis et développés dans la phase 2) qui reflètent ce que le groupe opérationnel estime important d'investir pour favoriser l'expression et l'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21.

Ce groupe opérationnel constitue donc une ressource disponible au comité de pilotage pour envisager au moment opportun une nouvelle possibilité d'ajustement avec les principaux concernés par les produits de cette recherche-action.

Le groupe de pilotage a estimé utile de garder cette opportunité lors d'une phase ultérieure à ce projet à savoir, après la rédaction et la finalisation des guides.

6.2. Le guide d'entretien⁴

Afin de mieux cerner les réalités des différents acteurs impliqués dans chaque département, nous avons mis au point un guide d'entretien utilisé comme fil conducteur lors de nos rencontres.

Pour le construire, nous sommes partis des huit référentiels théoriques que nous avons abordés précédemment. Nous avons ensuite formulé des questions dont les réponses étaient associées à l'un ou plusieurs de ces référentiels thématiques⁵.

⁴ Le guide d'entretien est consultable en annexe 4.

⁵ Les référentiels théoriques en lien avec les questions peuvent être consultés en annexe 5.

Le guide d'entretien se compose de 19 questions réparties selon six interrogations :

- **Quoi ?** Qu'est-ce le projet de vie ?
- **Pourquoi ?** Quelle est l'utilité de l'expression d'un projet de vie ?
- **Comment ?** De quelle manière est rédigé le projet de vie ?
- **Qui ?** Quelles sont les personnes présentes et actives dans l'élaboration du projet de vie ?
- **Evaluation avant la formulation ?** Quelle est l'analyse des besoins dans la rédaction du projet de vie ?
- **Evaluation après la formulation ?** En quoi le projet de vie correspond-il avec les désirs de la personne ? En quoi est-il modifiable (et donc évolutif) ?

Il nous semblait, non seulement, important de comprendre la manière dont cela se passait actuellement, mais également approcher l'idéal en questionnant les participants sur la manière dont ils voulaient que cela se passe.

Ce guide a donc été créé pour récolter des informations similaires auprès des personnes rencontrées. A ce titre, il servait de canevas lors des rencontres organisées dans chacun des départements. Or, il s'est avéré compliqué de l'utiliser et ce pour différentes raisons :

- une première rencontre est toujours empreinte d'une certaine méfiance liée à la découverte des interlocuteurs ;
- les parents questionnés étaient davantage avides d'expliquer leur parcours que de répondre à des questions qui semblaient, à première vue, éloignées de ce qu'ils ressentaient ;
- les professionnels rencontrés étaient davantage soucieux de nous présenter leurs services et leurs manières de fonctionner ;
- le temps imparti pour les différentes rencontres était parfois court, ce qui ne laissait pas la possibilité d'envisager l'ensemble des questions.

Face à ces constats, nous nous sommes adaptés et avons envisagé l'utilisation du guide sous la forme d'un questionnaire. Après avoir explicité la philosophie du projet, nous avons proposé aux personnes de répondre individuellement à certaines parties du questionnaire et de nous le renvoyer par courrier. L'ensemble des personnes rencontrées a accepté de participer à cette récolte de données. D'autre part, nous avons proposé le guide en réunion du groupe opérationnel qui faisait alors le relais avec d'autres répondants.

Quant aux MDPH, nous avons essentiellement rencontré les directions avec lesquelles l'accord a été pris de proposer le questionnaire à leurs équipes, soit au travers des réunions d'équipes pluridisciplinaires enfants et adultes, soit de manière individuelle.

Pour garantir la confidentialité des réponses, nous avons répertoriés chacun des questionnaires selon un code à 6 unités qui devait être construit par les répondants eux-mêmes sur base des indications suivantes : le code est composé des initiales du prénom et du nom et du jour et mois de naissance. Les correspondances entre les codes et les personnes sont conservées soit par le chercheur soit par les membres du groupe opérationnel, selon la formule choisie par le répondant.

Un délai d'un mois était accordé pour répondre au questionnaire. Les réponses étaient donc attendues soit pour le 31 janvier 2010 soit pour le 15 février 2010

	Total des questionnaires proposés aux familles	Total des questionnaires reçus	Total des questionnaires proposés aux professionnels	Total des questionnaires reçus	Total des questionnaires proposés aux MDPH	Total des questionnaires reçus
Mayenne	6	5	3	1	3	2
Ille et Vilaine	7	2	1	1	3	0
Loire	54	4	4	4	3	2
Rhône	20	5	Les professionnels ne sont pas concernés		Les contacts n'ont pas été pris	
Puy de Dôme	3	3	2	0	Les contacts n'ont pas été pris	
Total	90	19	10	6	9	4
	21%		60%		44%	

Total général	Questionnaires proposés	Questionnaires reçus
	109	29
	26,61%	

Tableau 6 : les questionnaires proposés et reçus

Comme nous pouvons le constater, nous avons reçu 27% des questionnaires proposés, ce qui correspond à la moyenne habituelle de 25% de réponses (Esen, 2011). Nous estimons ce résultat satisfaisant étant donné les différents intermédiaires. De plus, comme nous l'avons souligné les équipes rencontrées souhaitent essentiellement partager leurs pratiques.

Au niveau des familles, nous observons des différences tant dans le nombre de questionnaires que dans la réception des réponses. Ainsi, l'association de la Loire a largement diffusé l'information sans obtenir un retour probant, puisque seulement 7% des questionnaires envoyés ont été remplis. En Mayenne et dans le Puy-de-Dôme, 83% et 100% des questionnaires ont été remplis par les familles. Du côté des professionnels, 6 questionnaires sur 10 ont été remplis. Le Puy-de-Dôme n'a récolté aucun de ces questionnaires. Enfin, en ce qui concerne les trois MDPH rencontrées, seule l'Ille et Vilaine n'a pas respecté son engagement, les deux autres ayant répondu deux fois sur 3.

Par rapport aux 29 questionnaires reçus, 66% concernent les familles, 21% sont l'œuvre des professionnels et les MDPH ont répondu à 14%.

6.2.1. *Caractéristiques des répondants*

Intéressons-nous à présent aux personnes qui ont répondu aux questionnaires.

6.2.1.1. Les familles

Nous avons identifié plusieurs critères.

- Le **nombre de projets de vie réalisés**. Ce critère vise à savoir si les répondants ont déjà été amenés à rédiger un projet de vie dans le cadre des dossiers MDPH ou dans un autre cadre. Si tel est le cas, nous leur avons demandé le nombre de projets de vie rédigés et s'ils avaient bénéficié d'une aide quelconque.
- **L'âge de l'enfant**. Nous avons identifié plusieurs grandes catégories (0-20 ans ; 21-30 ans, 31-40 ans, 41-50 ans, 51-60 ans et les plus de 60 ans). Dès la catégorie sélectionnée, nous demandions l'âge précis de l'enfant.
- Le **type de handicap** présenté par l'enfant.

Et nous nous sommes intéressés au profil des personnes qui ont répondu au questionnaire.

La majorité des familles a déjà été confrontée à la rédaction d'un projet de vie, principalement dans le cadre des demandes adressées à la MDPH. Onze familles ont rédigé le projet de vie (entre 1 et 4) de leur enfant sans aide aucune. Lorsque les familles font appel à une aide extérieure, nous constatons que les personnes contactées exercent des fonctions diverses et sont en lien, très certainement, avec le projet de vie élaboré puisqu'il y a un instituteur référent, une assistante sociale de la MDPH, un professionnel de l'association et une technicienne « projet de vie » qui a pour fonction spécifique l'aide à la formulation du projet de vie dans son département.

Trois personnes n'ont pas encore été amenées à remplir un projet de vie ou ne l'ont pas souhaité. Enfin, nous n'avons pas d'informations pour deux familles.

Nous constatons également que la majorité des familles qui ont répondu ont un enfant de moins de 20 ans. Nous ne connaissons pas tous les âges précis des enfants. Deux familles ont des enfants plus âgés (entre 21 et 30 ans ou entre 31 et 40 ans). Ces familles ont rédigé les projets de vie de la personne sans aide extérieure.

Quatre professionnels qui ont répondu travaillent dans des MDPH et aucun d'entre eux ne siège en Commission des Droits et de l'Autonomie. Nous retrouvons deux médecins, un psychologue et un enseignant, ce dernier étant le seul à être interpellé pour la rédaction de projets de vie. Trois de ces professionnels participent aux réunions d'équipes pluridisciplinaires que ce soit pour les enfants ou les adultes.

Quant aux professionnels des services de la Fédération, nous avons des représentants du secteur enfant (Sessad) et du secteur adulte (ESAT, SAVS, SAMSAH). Cinq d'entre eux (sur les six) sont interpellés pour la rédaction du projet de vie.

Enfin, une analyse de contenu des questionnaires était initialement prévue, cependant le comité de pilotage a fait le choix de ne pas poursuivre cette analyse, souhaitant mettre l'accent sur la création des guides.

6.2.1.2. Les professionnels

Pour les professionnels des services des associations et des MDPH, les critères sont les suivants :

- le **type de service** dans lequel ils travaillent,
- la **fonction** qu'ils occupent,
- le **type de population** accueillie au sein de ce service,
- s'ils sont **interpellés par la rédaction du projet de vie** de quelque manière que ce soit,
- s'ils participent aux réunions des **équipes pluridisciplinaires** enfant ou adultes (pour les professionnels des MDPH),
- s'ils participent aux **Commissions des Droits et de l'Autonomie**

Quatre professionnels qui ont répondu travaillent dans des MDPH et aucun d'entre ne siège en Commission des Droits et de l'Autonomie. Nous retrouvons deux médecins, un psychologue et un

enseignant, ce dernier étant le seul à être interpellé pour la rédaction de projets de vie. Trois de ces professionnels participent aux réunions d'équipes pluridisciplinaires que ce soit pour les enfants ou les adultes.

Quant aux professionnels des services de la Fédération, nous avons des représentants du secteur enfant (Sessad) et du secteur adulte (ESAT, SAVS, SAMSAH). Cinq d'entre eux (sur les six) sont interpellés pour la rédaction du projet de vie.

7. Phase 2 : Les pistes d'intervention

Durant la **phase 2**, nous avons envisagé les perspectives d'intervention et les avons confrontées à la théorie. Il s'agissait d'une phase préliminaire à la rédaction des différents outils. Cette phase s'est basée sur l'analyse des rencontres avec les services et des guides d'entretien complétés tels que présentés dans la phase 1.

Les pistes d'intervention ont été réparties selon six axes. Afin de les rédiger, nous avons fonctionné en plusieurs temps. Nous sommes partis des pistes de travail énoncées dans chaque département pour mettre en évidence certaines orientations générales au sein du groupe de pilotage. De ces orientations sont nés les six axes brièvement développés. Au cours d'une seconde réunion, nous avons pu approfondir les axes envisagés comme prioritaires. Nous présentons ci-dessous l'ensemble de la démarche.

Afin de pouvoir répondre à l'objectif principal de cette recherche, à savoir l'aide à la formulation et à la mise en œuvre du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21, nous estimons qu'il est important de se préoccuper de cette réflexion le plus rapidement possible. C'est pour cela que les axes de travail visent à répondre à la question suivante : **Comment favoriser un projet personnel dès le plus jeune âge ?**

Nous avons dégagé deux objectifs généraux, eux-mêmes déclinés en objectifs opérationnels.

7.1. Évolution d'un projet parental vers un projet personnel

Le premier objectif général vise l'évolution d'un projet parental vers un projet personnel et ce, en tenant compte des spécificités liées aux âges et tranches de vie (enfant, adolescent, adulte) avec une attention particulière sur les périodes de développement. L'idée est de favoriser le passage d'un état de dépendance à un état d'indépendance. Cet objectif général a été décliné en objectifs opérationnels.

7.1.1. *Comment amorcer la réflexion chez les différents partenaires ?*

Pour atteindre ce premier objectif, nous l'avons décliné en objectifs opérationnels qui rejoignent quatre axes de travail.

Axe 1 : Comment amorcer la réflexion chez la personne elle-même ?

En effet, nous parlons du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21 qui sont dès lors les premières concernées par cette recherche. Il est donc primordial qu'elles puissent réfléchir à leur

projet personnel pour être actrices de ce passage d'un état de dépendance à un état d'indépendance, même si celle-ci reste relative.

Axe 2 : Comment amorcer la réflexion chez les parents?

Premiers concernés par les accompagnements mis en place dès la naissance de leur enfant, ce sont eux qui sont amenés à donner certaines orientations à leur projet de vie. A ce titre, une réflexion sur les thématiques suivantes semble intéressante :

- l'attitude des parents en termes d'autodétermination,
- les notions de droits et de devoirs,
- les opportunités de vivre des expériences diverses lors de situations de vie multiples,
- la sensibilisation, voire la formation des familles à l'autodétermination.

C'est donc au travers de ces thématiques que nous souhaitons engager la réflexion chez les parents. Nous envisagerons, par la même occasion, de parler des comportements parentaux qui favorisent l'autodétermination des enfants et ce, en lien avec les périodes de développement et les âges de ceux-ci.

Axe 3 : Comment amorcer la réflexion chez les professionnels ?

Les thématiques importantes à travailler avec les professionnels sont les suivantes :

- la posture des professionnels vis-à-vis de l'autodétermination et des « revendications » parentales : quelle place laissent-ils effectivement aux personnes en fonction de leur âge ?,
- l'implication des directions : les professionnels doivent se sentir soutenus dans une démarche pour pouvoir se l'approprier et gérer la prise de risque,
- les espaces de co-construction où chacun pourrait échanger sur ses pratiques et ses expériences,
- les projets associatifs devraient pouvoir faire état des postures et attitudes des professionnels,
- les notions de droits et de devoirs ainsi que les opportunités d'expérimentation, d'expériences, lors de situations de vie et ce, au même titre que les parents.

Axe 4 : La réflexion partagée

Le quatrième axe vise la **mise en commun au travers d'une réflexion partagée entre les différents acteurs**. Dans cet axe, viennent les questions liées à la formalisation d'un support propre à chaque partenaire, mais aussi d'un support commun. Cela permettrait d'atteindre les objectifs de la recherche à savoir la production d'outils méthodologiques à destination des personnes porteuses de trisomie 21, mais également de leurs parents et des professionnels.

7.1.2. Les prémices des guides

Certains des axes développés ont fait l'objet d'un approfondissement. Pour ce faire, nous avons listé ce que chaque association et service⁶ proposait déjà pour atteindre ces objectifs ainsi que les manquements ou difficultés rencontrés.

Si au départ, deux outils avaient été envisagés, l'un pour les parents, l'autre pour les professionnels, le choix a été posé de ne réaliser qu'un seul ouvrage adressé aux « aidants ». Nous reprenons néanmoins ici les questions et points importants soumis par les associations concernant l'élaboration du projet de vie lors des rencontres départementales.

Pour les familles :

1. A quoi sert le livret proposé ? Quelle importance pour le projet de vie (notamment en incluant les notions de droits, ...) ?
2. Qu'est-ce que l'autodétermination ? Qu'est-ce qu'un projet de vie ? Des précisions théoriques par rapport à ces notions (et certainement à d'autres) semblent nécessaires.
3. Les clichés freinent-ils le travail de l'autodétermination et du projet de vie ? Une partie viserait à démonter les clichés et à les dépasser pour amener les parents à formuler leurs besoins et espérances.
4. Vers quoi tend-on finalement ? Montrer les parcours possibles permettrait de redonner de l'espoir et du dynamisme. Une illustration de situations vécues pourrait susciter des questionnements. A l'inverse, des discussions informelles sont à l'origine de nombreuses actions. Nous souhaitons créer un ensemble de questions/réponses qui aiderait les familles à mieux comprendre les enjeux de s'investir dans l'autodétermination, mais aussi dans la rédaction d'un projet de vie personnel.
5. Quel est le rôle des parents dans le développement de l'autodétermination ? Faut-il travailler l'autodétermination au quotidien quel que soit l'âge de l'enfant ?

⁶ Le document de travail reprenant ce qui est fait dans les services et associations est consultable en annexe 6.

6. Quelles aides seraient utiles en termes de personnes-ressources, mais également de services ?
7. Une bibliographie commentée serait la bienvenue.
8. Il serait utile d'insérer le vécu des personnes.

Pour les professionnels :

1. une définition commune de la posture du professionnel quant à son rôle dans l'élaboration du projet de vie ;
2. des pistes pour orienter le projet éducatif afin qu'il aide au travail sur le projet de vie ;
3. les modes de communication, notamment lors des entretiens avec les personnes dans le but d'avoir une posture générale d'entretien qui soit respectueuse de la personne et nullement orientée ;
4. la possibilité d'utiliser des outils adaptés en fonction des personnes rencontrées ;
5. la posture du professionnel au travers des règlements des services, mais aussi en regard de l'éthique professionnelle ;
6. un rappel que chaque situation peut être une occasion d'interroger le projet de vie en y incluant la notion de processus évolutif ;
7. une partie serait dédiée exclusivement aux MDPH.

7.2. Démarches et support d'aide à la formulation du projet de vie au travers de la rédaction d'outils méthodologiques

Le second objectif général vise les démarches et les supports d'aide à la formulation du projet de vie au travers de la rédaction d'outils. Pour atteindre ce second objectif, deux axes de travail, exprimés en objectifs opérationnels, sont proposés.

7.2.1. Favoriser l'expression de la personne

Dans ce cinquième axe, deux pistes sont privilégiées. La première vise la création d'un groupe de travail sur les différents moyens avec lesquels on peut aider une personne à s'exprimer sur des sujets divers de manière générale et ensuite de manière plus spécifique par rapport au projet de vie. Ensuite, une attention particulière sur l'expression des souhaits et des désirs est proposée. Cela permet de favoriser la possibilité de vivre des expériences différentes positives ou négatives, mais de travailler également sur les notions de rêve et de possible.

7.2.2. Processus d'accompagnement à la formulation du projet de vie

Enfin, un sixième axe vise à élaborer un processus d'accompagnement d'aide à la formulation du projet de vie, en termes d'étapes que l'on pourrait retrouver dans les quatre points suivants :

- Partir de la parole de la personne ;
- Faire émerger un projet de vie ;
- Faire preuve d'ajustement-adaptabilité (évolution du projet de vie) ;
- Faire le point de la situation (autoévaluation).

8. Phase 3 : Production de documents facilitant l'accompagnement dans le projet de vie

La phase 3 consiste en la réalisation de documents facilitant l'élaboration et la mise en œuvre du projet de vie de la personne porteuse de la trisomie 21. La recherche a finalement permis d'élaborer deux guides.

8.1. Le guide pour les personnes

Pour la rédaction de ce guide, nous nous sommes basés sur les éléments mis en évidence lors des différentes rencontres. Concrètement, ce guide est un document de travail qui allie les préoccupations des personnes porteuses de trisomie 21, des professionnels et des parents, et qui fournit des éléments de la littérature scientifique. Cet outil sollicite leur réflexion quant à la mise en place de leur projet de vie. Il encourage la réflexion personnelle du jeune qui peut être aidé par la personne de son choix. L'outil explique que l'on a le droit d'orienter sa vie et de faire des choix dans les différents domaines sociaux, professionnels, de loisirs, etc.

Le guide est organisé de manière à ce que le jeune se pose des questions quant à ses projets. Il est constitué de deux grands chapitres reprenant différentes questions déterminées comme prioritaires par le groupe de pilotage, à savoir le droit de choisir et le droit d'avoir des projets. Ces deux thèmes sont en concordance avec le but poursuivi par cette recherche-action.

8.1.1. Le chapitre 1 : Le droit de choisir

Le chapitre 1 vise à la maîtrise de deux objectifs principaux : mieux comprendre la notion de choix et être capable de pouvoir mener une réflexion personnelle quant à l'élaboration de ses choix.

Afin de concrétiser cela, nous avons élaboré différentes questions telles que :

Q.1 Et si je me lançais dans mes projets ?

Q.2 Qui peut m'aider ?

Q.3 Choisir, c'est quoi ?

Q.4 Qui peut choisir ?

Q.5 Quels sont les choix que je fais ?

Q.6 Choisir, c'est prendre un risque ?

Q.7 A-t-on toujours le choix ? Peut-on tout choisir ?

Q.8 Comment faire le bon choix ?

Q.9 Comment je me sens face au choix ?

Q.10 Et si je me trompe ?

Q.11 Et si je pense que mes choix ne plaisent pas aux autres ?

Q.12 Et si je me lançais dans mes projets ?

Q.13 Qui peut m'aider ?

La volonté du chapitre 1 est de parcourir la vie personnelle de la personne en la poussant à réfléchir aux différents choix qu'elle fait durant la journée. Il s'agit d'une vision globale de ce qu'il est possible de choisir et des modalités de choix que l'on possède.

8.1.2. Le chapitre 2 : Le droit d'avoir des projets

Il constitue une manière plus concrète de penser ses choix en formulant son projet. Ainsi, plusieurs questions sont également proposées pour établir et concrétiser les volontés de la personne.

Q.14 Quel est mon projet ?

Q.15 J'étais, je suis, je serai ?

Q.16 Comment trouver une idée de projet ?

Q.17 Qu'est-ce que je veux ? Qu'est-ce que je ne veux pas ?

Q.18 Et si j'avancais dans mon projet ?

Q.19 Par quoi je commence ?

Q.20 Où j'en suis dans mon projet ?

Q.21 Qu'est-ce que je fais maintenant ?

Q.22 Comment je poursuis mon projet ?

Q.23 Comment je me sens ?

Pour structurer le guide, nous avons proposé une méthodologie récurrente :

- chaque question est identifiée par une couleur, ce qui permet à la personne de se retrouver plus facilement dans l'outil ;
- l'outil se compose de différents exercices représentés par un symbole ;
- elle a le choix de s'attarder sur une partie du guide ou de passer certaines questions (si elle a une idée claire de son projet, par exemple) ;
- la personne peut choisir de parcourir le guide seule ou avec un aidant.

Nous pensons que par l'application de ces modalités et par le fait que nous partons d'une vision globale de ce qu'est un choix ainsi qu'en éminçant au fur et à mesure les questions vers l'élaboration d'un projet, l'investissement quant aux exercices proposés est renforcé par la motivation de réaliser quelque chose de personnel.

8.2. Le guide pour les aidants (professionnels + aidants)

Ce guide a pour objectif de placer le projet de vie dans une dynamique d'équipe conscientisée aux enjeux de l'autodétermination. En effet, au cours des différentes recherches qui ont été menées sur l'intérêt de travailler l'autodétermination avec des personnes en situation de handicap, nous avons pu montrer l'importance de placer ce concept au sein d'un projet d'équipe ou d'une famille afin que celle-ci favorise au mieux l'acquisition et le développement des capacités d'autodétermination. Une personne ne peut s'autodéterminer que si son environnement lui offre les occasions de vivre des expériences qui lui permettront de se construire des référentiels et des points de repères auxquels s'accrocher pour mieux appréhender les situations rencontrées. Il apparaît donc pertinent d'informer et de former toutes les personnes qui entourent quotidiennement une personne en situation de handicap à l'autodétermination. Les formations peuvent contribuer à cette connaissance et aider à la réflexion et au développement de stratégies simples et efficaces. Il convient également de garder à l'esprit que l'autodétermination peut encore effrayer car elle remet en question le fonctionnement des institutions spécialisées, des écoles, des croyances de certains parents, mais aussi des professionnels. Le guide destiné aux professionnels et à l'entourage a pour mission de clarifier le concept d'autodétermination et de le mettre en lien direct avec l'élaboration du projet de vie. De cette manière, le guide pour les aidants a été conçu afin de favoriser une meilleure collaboration : aidant – personne.

Il propose à la personne aidante de réaliser les activités avant la personne pour ainsi s'approprier les questions et être à même de l'aider à y répondre sans influencer ses choix de réponses. Il permet de réfléchir au mode d'encouragement à proposer à la personne pour répondre aux sollicitations qui lui sont proposées.

Il est structuré de la même manière que le guide de la personne. Il reprend les différentes questions et propose la même méthodologie d'analyse en sollicitant une remise en question des activités. Ce guide contient plus d'éléments théoriques que le guide de la personne. Il propose une réflexion personnelle sur les thèmes abordés. En début de chaque chapitre, quelques recommandations sont également proposées.

Chacun des chapitres a fait l'objet d'une rencontre entre l'UMons et les différents partenaires professionnels de ce projet. Les divers commentaires apportés par l'équipe des professionnels ont permis l'étude attentive des termes utilisés.

9. Phase 4 : Suivi de production et validation sociale du guide de la personne par le groupe test

9.1. Evolution suite aux échanges avec le comité de pilotage

Dans un premier temps et en accord avec le comité de pilotage, il a été décidé de tester le guide d'aide à la formulation d'un projet de vie auprès du groupe opérationnel et d'autres membres des associations n'en faisant pas partie. Ainsi, le projet a vu le jour grâce aux candidatures de plusieurs associations départementales désireuses de participer à l'élaboration du guide.

Un guide d'entretien a alors été conçu et envoyé dans différentes structures, familles, etc. Malheureusement, ce guide n'a rencontré que peu de succès.

9.2. Évolution suite aux échanges avec le groupe opérationnel

Des rencontres bimestrielles ont permis d'organiser des visites dans chacun des départements souhaitant faire partie du projet. Ainsi, les professionnels, les parents et les personnes atteintes de la trisomie 21 ont participé à des échanges d'informations quant à la mise en application du projet de vie au sein des services.

Un objectif prioritaire a précisément été de rencontrer ces **personnes porteuses de trisomie 21**, les premières concernées par l'élaboration de leur projet de vie. Leur avis était essentiel dans le cadre de notre recherche.

Les résultats obtenus suite à ces rencontres ont permis l'élaboration d'un document reprenant l'ensemble de ce qui est réalisé dans les différents services (Annexe 7 du rapport intermédiaire). Suite à ce document, nous avons pu déterminer des pistes de réflexion quant à la réalisation d'un guide visant à faire émerger le projet personnel de la personne.

9.3. Evolution suite aux échanges avec le groupe test

Le groupe test ayant utilisé le guide sur le terrain, il était essentiel de tenir compte de ses réactions et remarques. Grâce à ce partenariat entre équipe de recherche et équipes de professionnels de terrain, il a été possible de faire des liens directs entre théorie et pratique. Nous avons également pu mettre en évidence la possibilité et tout l'avantage de travailler l'autodétermination et le projet de vie dans une dynamique d'équipe conscientisée et ouverte.

Durant cette quatrième phase de recherche, le guide a donc été testé auprès de personnes porteuses de trisomie 21 et de leur entourage dans un souci d'essai de validation sociale, ce qui a permis l'apport d'adaptations nécessaires pour un fonctionnement concret et pratique, en lien avec les modèles et valeurs proposés. Six professionnels ont eu l'occasion de suivre pas à pas les différentes étapes du guide avec un ou deux jeunes et nous ont transmis toutes une série de remarques concernant la clarté du langage utilisé, l'organisation systématique et cohérente des différentes questions. Ces remarques ont fait l'objet d'un examen critique lors de réunions de comité de pilotage en lien avec les critères de qualité scientifique : pertinence, clarté, utilité. A cette fin, nous avons utilisé la technique de la triangulation qui permet, selon Mucchielli (1996), de superposer et de combiner différents avis quant à la recherche réalisée afin de la rendre la plus riche possible.

Les avis apportés par chacun ont été très constructifs et ont permis de finaliser un guide qui pourra être utilisé par un grand nombre de personnes présentant un handicap ou par des équipes de professionnels.

10. Activités liées à la recherche

Plusieurs activités parallèles ont été menées au cours des trois années de recherche afin de sensibiliser les professionnels aux concepts liés à l'autodétermination et aux moyens d'intervention à dispositifs des professionnels pour mettre en place des pratiques favorisant la prise de décision et de choix des personnes porteuses de trisomie 21.

10.1. La participation à une Journée territoriale sur « Quelle politique de compensation du handicap »

Afin de mieux cerner les enjeux de la recherche, nous avons participé à une journée territoriale organisée dans le Département du Nord et qui avait pour objectif d'engager une concertation avec les acteurs concernés, dans la perspective d'actualiser le volet « Personnes Handicapées du Schéma d'Organisation Sociale et Médico-Sociale ». Nous avons ainsi participé à l'un des trois ateliers organisés portant sur :

Quel accompagnement de la personne pour la réalisation de son projet de vie ?

- Comment accompagner au mieux la personne dans son quotidien ?
- Que faut-il mettre en place pour la réalisation du projet de vie de la personne (transport, logement...) ?

10.2. La participation au XI^e Congrès de l'Association Internationale de Recherche en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM)

Nous avons également eu l'opportunité de proposer une communication lors du XI^e Congrès de l'AIRHM intitulé « *Société(s) en développement durable : une logique inclusive pour les personnes en situation de handicap ?* » qui s'est déroulé à Mons (Belgique) les 7, 8 et 9 avril 2010.

Notre communication s'inscrivait dans l'axe 3 de ce congrès à savoir : « *mieux comprendre l'environnement pour mieux intervenir* » et posait la question suivante : **Comment le projet de vie d'une personne porteuse de trisomie 21 peut-il s'exprimer dans une perspective écologique de l'autodétermination ?**

Au travers de cette communication ont été abordés les premiers éléments issus de la recherche. La communication a été réalisée par la chercheuse en collaboration avec un membre du comité de pilotage et un membre du groupe opérationnel.

10.3. Participation au Congrès de Laval

Nous avons présenté une communication lors de la 4ème Université d'Été de Trisomie 21 France qui s'est déroulée les 1er, 2 et 3 juillet 2011 à Laval en Mayenne.

Cette communication s'intitulait « *Imagine ton projet de vie ! Un outil d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des porteurs de trisomie 21* ».

L'objectif de cette communication a été de présenter le fruit du travail de recherche en cours en abordant tant les aspects théoriques et philosophiques sous-jacents à la réalisation du guide que son utilisation.

10.4. Participation aux IVèmes Rencontres européennes sur la trisomie 21

Nous avons proposé, lors de ces IVe rencontres, une communication intitulée « *Comment favoriser l'expression du choix de vie ? Le concept de l'Autodétermination* ». Ces rencontres se déroulaient les 16, 17 et 18 mars 2012.

Cette communication portait sur le concept d'autodétermination et présentait le résultat final de la recherche.

10.5. Les formations à l'autodétermination

Dans le cadre de notre partenariat, nous avons également été amenés à assurer des formations à l'autodétermination, tant pour des professionnels que pour des parents, dans les associations départementales. Ces formations ont généralement été proposées sur deux jours et ont eu pour objectif d'aborder les aspects théoriques et pratiques de l'autodétermination.

Cette formation a été proposée à Paris les 24 et 25 septembre 2009. Elle a également été organisée à l'initiative de Trisomie 21 Nord les 27 mars et 24 avril 2010.

11. Conclusions et perspectives

Nos objectifs de départ étaient d'élaborer :

- un guide favorisant l'expression des projets de la personne par la personne ;
- un guide destiné aux professionnels et/ou à l'entourage favorisant l'autodétermination dans l'élaboration du projet de vie ;

La collaboration entre l'Association Trisomie 21 France, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), les Maisons Départementales des Personnes Handicapées et le Service d'Orthopédagogie Clinique de l'UMons, a permis la mise au point de guides favorisant l'expression du projet de vie des personnes ayant une trisomie 21. Il n'est pas sans intérêt de rappeler que ce sont nos engagements communs qui ont favorisé la volonté de collaborer. C'est au travers de la recherche-action décrite dans ce rapport que nous avons concrétisé nos idées et notre projet.

Les guides ont été élaborés dans une visée d'accompagnement des personnes ayant une trisomie 21 afin qu'elles puissent non seulement exprimer leur projet de vie, mais également le mettre en place. Nous pensons donc que la mise au point de ces deux guides permettra l'application de l'autodétermination de la personne atteinte de trisomie 21 dans un environnement offrant une écoute et un respect.

Grâce à la méthodologie développée pour réaliser cette recherche-action, nous avons pu prendre en considération plusieurs acteurs importants pour établir un champ de travail global en favorisant l'expression des avis de chacun. Ainsi, à travers plusieurs échanges, réunions, entrevues,... nous pensons avoir respecté les différents points de vue du comité de pilotage, du groupe opérationnel et du groupe test. Nous avons tenté de faire transparaître les idées de tous dans un écrit cohérent pour la personne atteinte d'une trisomie 21, pour sa famille et les professionnels qui l'encadrent.

Le guide destiné aux personnes a pu faire l'objet d'une phase test sur le terrain, ceci n'est toutefois pas le cas du guide des aidants qui devra faire l'objet d'un travail supplémentaire.

De plus, dans une vision d'avenir, la conception de ses guides sur un support interactif peut être envisageable. La manière dont ils ont été conçus permet, en effet, leur application via un logiciel informatique. Des onglets différents pourraient renvoyer l'utilisateur aux différents chapitres du guide. Comme chaque question est identifiée par une couleur, la personne pourrait se retrouver facilement dans l'outil. De plus, l'utilisation de symboles, représentant les différents exercices, permettrait une navigation aisée. La personne aurait le choix de s'attarder sur une partie du guide, ou de passer certaines questions.

Un gestionnaire d'aide pourrait y être intégré, ce qui permettrait à la personne de travailler en autonomie. Ce guide interactif serait alors facilement accessible pour tout un chacun.

Enfin, l'utilisation des couleurs et des supports visuels permet d'élargir la première population ciblée par la création des guides et amener d'autres personnes en situation de handicap à formuler un projet de vie. En effet, ce guide pourrait aisément être adapté aux autres handicaps sans nécessairement en changer la forme. L'emploi d'un vocabulaire simple est un avantage en ce qui concerne son utilisation par une population plus élargie.

12. Bibliographie

- (2008). Actes de la conférence du 14 novembre 2008. Construire le projet personnalisé de scolarisation. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (44), 7-84.

- (2005). Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *JORF n°36 du 12/02/2005*, p.2353.

Abery, B. & Stancliffe, R. (1996). *The Ecology of Self-Determination*. In : D.J. Sands & M.L. Wehmeyer, *Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities* (pp. 111-146). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Ard, B., Baker, D., Blumberg, R., Horner, G., Kelsch, R. & Sappington, G. (1999). *The self-Determination Scale*. Oregon : University of Oregon, Specialized training program.

Bara, M. & Haelewyck, M-C. (2007). « *Vivre dans un environnement qui favorise mon autodétermination : un défi pour demain ?* ». *Rapport de recherche*. Mons : Université de Mons-Hainaut, Service d'Orthopédagogie Clinique.

Bara, M. (2001-2002), « *C'est la vie de qui, après tout ?* » *Essai de validation d'un outil visant le développement de l'autodétermination chez des adolescents présentant un handicap*. ». Mons : Université de Mons-Hainaut. (Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme de Licencié en Sciences Psychologiques)

Bertrand, X. & Létard, V. (2007). *Bilan de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées*. DIPH. Gladnet

Gladnet Collection: Cornell University ILR School. [En ligne]. Adresse URL : <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1480&context=gladnetcollect>.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Coutant, P. (2006-page consultée le 7 juillet 2006). « *Nouveau millénaire, Défis libertaires* ». [En ligne]. Adresse URL : <http://1libertaire.free.fr>.

Cottureau, D. (sous la direction de) (1997). *Alterner pour apprendre. Entre pédagogie de projet et pédagogie de l'écoformation*. Montpellier : Réseau Ecole et Nature. [En ligne]. Adresse URL : [http://ecole-et-nature.org/alterner-apprendre/wakka.php?wiki=Recherche Texte&phrase=Accueil](http://ecole-et-nature.org/alterner-apprendre/wakka.php?wiki=Recherche%20Texte&phrase=Accueil).

Creai Rhône-Alpes (2007). MDPH. *Accompagner la personne handicapée dans la formulation de son projet de vie. Vade-mecum de l'accompagnateur*. Lyon : Creai Rhône-Alpes. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.creai-ra.com/documents/archives/vademecum-creai2007.pdf>

Fougeyrollas, P. & Noreau, L. (1998). *La mesure des habitudes de vie : instrument détaillé (MHAVIE 3.0.)*. Québec : CQCIDIH.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. & St Michel, G. (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Québec : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH)/SCCIDIH, 166p.

Gosset, L. (1998-1999). « *J'étais, je suis, je serai* ». *Mise au point d'un soutien graphique permettant d'appréhender la qualité de vie subjective d'adolescentes qui présentent un handicap mental*. Mons : Université de Mons-Hainaut (mémoire présenté pour l'obtention du grade académique de licenciée en psychologie).

Haelewyck, M-C. & Bara, M. (2007). Quelle place pour l'autorégulation au sein des services pour personnes adultes en situation de handicap ? In : N. NADER-GROSBOIS, *Régulation, autorégulation, dysrégulation* (pp.223-244). Liège : Mardaga.

Mucchielli, A., (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Colin.

Nader-Grosbois, N. (2007). *Régulation, autorégulation, dysrégulation*. Liège : Mardaga.

Negura, L. (2006). *L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales*. Sociologies [En ligne]. Adresse URL : <http://sociologies.revues.org/993>

Ouellet, F. & Mayer, R. (1991). *Méthodologie de la recherche pour les intervenants sociaux*. Montréal : Gaëtan Morin.

Pourtois, JP., Desmet, H. & Lahaye, W. (2001). Les points-charnières de la recherche scientifique. *Recherche en soins infirmiers*, 65, 29-52.

Pourtois, JP., Desmet, H. & Lahaye, W. (2006). *Postures et démarches épistémiques en recherche*. Mons : Université de Mons Hainaut. (Communication présentée lors du Colloque de l'Association pour la Recherche qualitative, Béziers, 27 au 29 juin).

QSR International. (2007). *QSR Nvivo. Version 7.0.281.SP4. Logiciel d'analyse de contenu* [En ligne]. Adresse URL : www.qsrinternational.com

Reiss, S. & Havercamp, S.M. (1996). The sensitivity theory of motivation: Implications for psychopathology. *Behaviour research and Therapy*, 34, 621-632.

Trisomie 21 France (2009). *Scolariser mon enfant en situation de handicap*. Saint-Etienne : Trisomie 21 France.

Wehmeyer, M.L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 27(4), 302-303.

Wehmeyer, M.L. (1996). Self-Determination as an educational outcome: Why is it important to children, Youth and Adults with Disabilities? In : D.J. Sands & M.L. Wehmeyer, *Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*. (pp.23-25). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M.L., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D. & Morrissette, R. (2001). *L'échelle d'autodétermination du LARIDI (version adultes)*. Trois-Rivières, Canada : Université du Québec à Trois-Rivières.

