

C'EST MA VIE, JE LA CHOISIS !

UN NOUVEL OUTIL POUR CHOISIR ET DÉCIDER.

La Fédération Trisomie 21 France vous présente son nouvel outil numérique « C'est ma vie, je la choisis ! » destiné à tous et adapté aux personnes avec une déficience intellectuelle. A travers des modules de questions/réponses, les utilisateurs peuvent s'exercer à décider et à construire leur projet de vie.

Convivial et ludique, cet outil permet à la personne de se projeter dans l'avenir et d'imaginer des choix en accord avec ses envies, ses désirs et ses aspirations. Personnalisable et accessible aux non lecteurs, il est en accès libre à l'adresse suivante : www.monprojetdevie.trisomie21-france.org. Une vidéo de présentation est disponible sur la page d'accueil du site, afin d'expliquer en quelques minutes la marche à suivre et les objectifs. Son design a été pensé et conçu avec la participation active d'un groupe de personnes avec trisomie 21. A noter que cet outil numérique sera complété par des livrets « J'apprends à choisir » réalisés par l'équipe du Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons en Belgique et la Fédération Trisomie 21 France. Ces livrets seront téléchargeables sur le site de la Fédération Trisomie 21 France. Soutenu par la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH) et le Comité national Coordination Action Handicap (CCAH), ce projet a été réalisé en partenariat avec l'équipe Phoenix de l'INRIA Bordeaux Sud-ouest, l'Université de Bordeaux représentée par le Laboratoire « Handicap et Systèmes Nerveux » et l'équipe du Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons en Belgique.

A quoi sert le site internet «C'est ma vie ! Je la choisis» ?
Ce site internet aide les personnes à réfléchir à leur projet de vie.



Un projet de vie c'est ce qu'on a envie de faire dans la vie.

Sur le site internet «C'est ma vie ! Je la choisis», on peut trouver :

- des idées de projets pour le travail, le logement, la vie familiale, les activités
- des explications sur ce qu'est un choix et son importance
- des questions sur soi
- des questions sur ce qu'on aime et ce qu'on veut
- une feuille récapitulative de ses réponses qu'on peut télécharger
- des vidéos qui aident à utiliser et comprendre le site

Sur le site internet «C'est ma vie ! Je la choisis», on peut aussi créer un compte personnel, c'est gratuit.

On peut utiliser le site «C'est ma vie ! Je la choisis» seul ou avec une personne de confiance.

Pour accéder au site, il faut taper cette adresse sur l'ordinateur :
www.monprojetdevie.trisomie21-france.org

CONCEPTION D'UN SITE INTERNET D'AIDE À L'ÉLABORATION D'UN PROJET DE VIE POUR LES PERSONNES AVEC TRISOMIE 21



L'objectif du projet « C'est ma vie. Je la choisis ! » est de concevoir et développer un assistant numérique d'aide à l'élaboration d'un projet de vie pour les personnes avec déficience intellectuelle. Cet outil numérique s'inspire d'un outil papier conçu par l'équipe du service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons en Belgique, en collaboration avec l'association trisomie 21 France.

Pour élaborer un projet de vie, il est nécessaire de savoir faire des choix, de les exprimer et d'avoir conscience de leurs conséquences. Or, les personnes avec trisomie 21 éprouvent de grandes difficultés à formuler leurs propres choix, prendre des décisions de manière autonome indépendamment des pressions externes : c'est ce qu'on appelle l'autodétermination (Wehmeyer & Metzler, 1995). Une personne autodéterminée est un agent causal de sa vie, elle agit de façon délibérée avec l'intention d'influencer son avenir. De nombreux travaux ont montré que l'autodétermination avait des répercussions extrêmement positives sur la qualité de vie, notamment chez les personnes avec déficience intellectuelle. L'autodétermination aide à la définition de son identité, au développement d'un sentiment de satisfaction personnelle, à l'expression de ses préférences et à la gestion de ses propres activités. Elle favorise également la participation aux activités professionnelles et aux soins personnels, améliore les comportements adaptatifs ainsi que la qualité de vie au sens large. Cependant, certaines situations de handicap sont des freins à l'autodétermination, comme c'est le cas pour la déficience intellectuelle.

C'est dans ce cadre que des technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) ont vu le jour depuis une vingtaine d'années. Citons, par exemple, les assistants à la tâche (Marti : Mon Assistant à la Réalisation de Tâches Interactif), ou les technologies permettant d'acquérir des habiletés pratiques comme apprendre à payer dans un magasin ou sociales, comme apprendre à gérer ses émotions. Des travaux de recherche confirment les effets bénéfiques de ces technologies en

termes d'amélioration de l'inclusion sociale des personnes dans leur communauté.

Dans ce contexte, l'objectif global du projet est de concevoir et valider un assistant numérique d'aide à la formulation d'un projet de vie, adapté au profil des usagers. Pour ce faire, nous avons utilisé une méthodologie de conception centrée sur les utilisateurs. Elle est basée sur le principe que les utilisateurs sont les personnes les plus adaptées pour guider la conception d'un produit (ISO 9241-210, 2010). Les besoins et les attentes des utilisateurs, des parents et des professionnels sont au cœur du processus de conception et ont été recueillis par le biais d'interviews et de questionnaires. Plus de 90 entretiens ont été menés dans les locaux du SAT (Service d'Aide au Travail) de la Gironde, ou au domicile des personnes. Il s'agissait d'entretiens individuels portant sur :

- l'analyse des besoins : les questions posées aux parents, aux professionnels et aux futurs utilisateurs portaient sur l'importance d'un projet de vie, sur les difficultés rencontrées dans l'élaboration d'un projet de vie, la valeur ajoutée d'une assistance numérique, etc...
- les retours de l'utilisation de l'outil papier-crayon : l'outil papier crayon a été fourni à des parents et à des personnes avec trisomie 21 qui ont alors été questionnées sur l'intérêt des différentes sections proposées, les éléments à conserver ou à supprimer dans le cadre d'un outil numérique, la pertinence des questions, etc...
- l'évaluation des difficultés cognitives et de la vie quotidienne : les personnes avec trisomie 21 ont été évaluées à l'aide de tests et de questionnaires psychométriques classiques ; les évaluations ont

porté sur l'attention, la mémoire, le langage, les fonctions exécutives, etc...

- l'évaluation des différentes versions de l'outil : à chaque version de l'outil (prototype, puis première version de test, puis seconde version de test, puis version finale) des tests utilisateurs ont été réalisés durant lesquels les personnes devaient interagir avec l'outil et donner leurs sentiments sur l'utilisabilité, la convivialité, la facilité de navigation de l'outil, etc...

L'ensemble de ces processus itératifs (c'est à dire d'aller-retour avec les futurs utilisateurs) a permis le développement d'une version finale sous forme d'un site internet accessible en ligne dont le design a été conçu par un infographiste. La page d'accueil comporte une vidéo de présentation qui explicite les objectifs de cet assistant numérique ainsi que les modalités de navigation (Figure 4A). A tout moment, la personne a accès à son espace personnel lui permettant de modifier son profil (Figure 4D), de visualiser ses réponses et de les enregistrer sur son ordinateur (Figure 4E), ou encore de rédiger son projet de vie soit par écrit soit en sélectionnant des pictogrammes (Figure 4F).

L'assistant comporte 4 grandes parties, chacune permettant de travailler une notion associée au projet de vie.

La première partie « C'est quoi un choix ? » aborde la notion de choix. Elle est composée de quatre sections permettant de réfléchir à la notion de choix, aux risques associés aux choix, au fait que certains choix sont possibles et d'autres non, et enfin, aux émotions que l'on peut ressentir lorsque l'on effectue un choix. (Figure 5A)

« C'EST MA VIE, JE LA CHOISIS ! »



Figure 4 : Illustration de quelques pages du site

La deuxième partie « Ma vie » permet de réfléchir à son passé et à son présent afin d'aider à se projeter dans l'avenir. La personne peut choisir des images ou des photographies qu'elle souhaite associer à chaque période (passé, présent et futur), et des questions permettent à la personne de réfléchir à ces différents moments de sa vie. (Figure 5B)

Enfin, la quatrième partie « Mon projet » permet à la personne de réfléchir à ce qu'elle souhaite faire dans différents domaines de la vie tels que le logement, les loisirs, la vie affective, ou encore l'activité professionnelle. (Figure 5D)

Des vidéos explicatives sont présentées

Cet assistant numérique est aujourd'hui en ligne et accessible à tous. L'objectif pour la suite de ce projet est de réaliser un suivi des utilisateurs afin d'évaluer clairement l'impact de cet assistant numérique sur les capacités d'autodétermination et plus largement sur l'amélioration de la qualité de vie et de l'inclusion sociale. ■

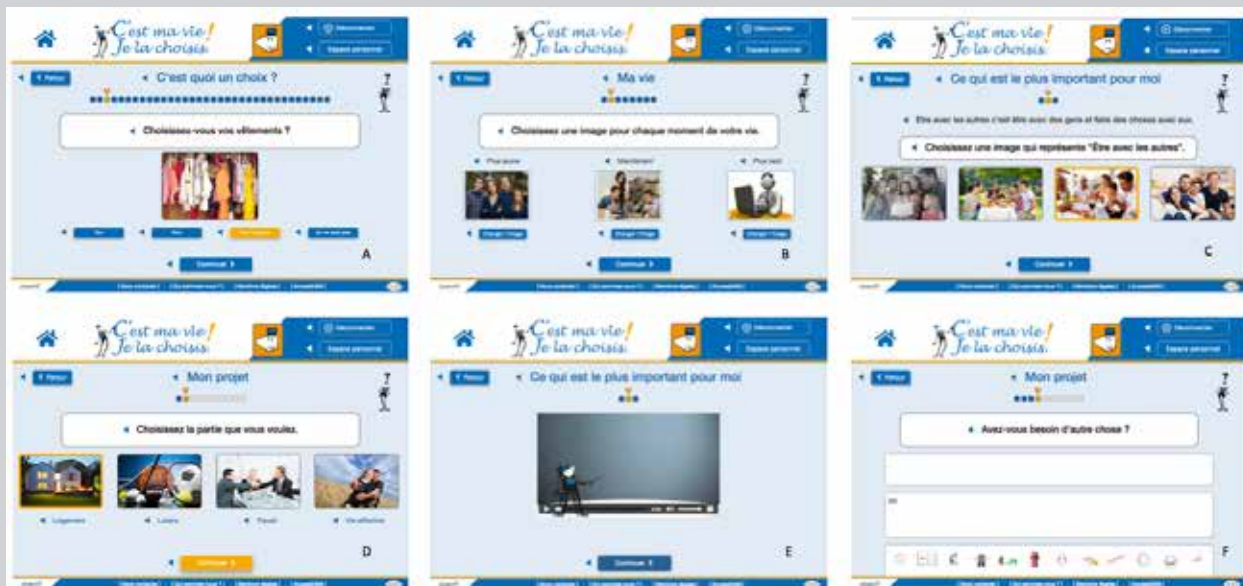


Figure 5 : Illustration de quelques pages du site

La troisième partie « Ce qui est le plus important pour moi » est centrée sur les valeurs qui sont importantes pour la personne. Des valeurs sont présentées et explicitées et la personne est invitée à les classer par ordre de préférence. (Figure 5C)

à chaque début de partie (Figure 5E). Un espace de réponse libre est proposé à chaque fin de partie permettant à la personne de commenter et de compléter ses réponses soit par écrit soit en sélectionnant des pictogrammes (Figure 5F).

Bernard N'KAOUA,
Professeur des Universités
Audrey LANDURAN,
Doctorante en Sciences Cognitives
Université Bordeaux

LE CHOIX : UNE NOTION CENTRALE DE L'AUTODÉTERMINATION

Le choix est une composante importante de la vie autonome et, plus généralement, de l'autodétermination des individus. Pouvant être considéré par tout un chacun comme un processus banal, faire un choix nécessite la rencontre d'une part, des acquis des apprentissages et du développement des individus, mais aussi, d'autre part, de la disponibilité des occasions à l'exercice de choix fournies aux personnes par leur milieu de vie, pris au sens large. Nous proposons de définir ce qu'est un choix et d'aborder les démarches pouvant être mises en œuvre pour favoriser au maximum son élaboration.



copyright : Marie-Noëlle Kuder-Vincent

Le « droit au choix » se base historiquement sur un précepte philosophique considérant que les personnes en situation de handicap peuvent et doivent, le plus possible, faire des choix qui affectent leur vie. Ce principe est dès lors soutenu de manière formelle par une série de lois, de déclarations et de conventions dont la référence la plus saillante est celle des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées de 2006. Pour exemple, dans son article 19, les États membres signataires affirment que les personnes ont le droit d'avoir l'opportunité de choisir l'endroit où et avec qui elles souhaitent résider sur base égale avec autrui et ne sont pas obligées de vivre dans un type d'aménagement en particulier. Avoir un droit n'est cependant qu'un point de départ pour aller d'une « idée reconstruite par tous » vers sa mise en action.

Lorsque l'on s'intéresse à sa mise en action, il importe de comprendre que le choix est un aspect fondamental de la qualité de vie individuelle, et qu'il est une manifestation externalisée d'un souhait personnel et d'une orientation de vie désirée. Il place ainsi le contrôle dans les mains de l'individu et promeut le développement d'une identité à part entière de la personne.

On peut définir un choix comme l'identification d'une préférence et la sélection d'une option parmi d'autres disponibles, ou encore comme le fait de faire une sélection non forcée d'une alternative préférée issue de deux ou plusieurs options. Le niveau de compétences des personnes à faire et à communiquer des choix diffère non seulement en raison des compétences de la personne, mais surtout en fonction de la combinaison

complexe entre caractéristiques personnelles et environnementales. Deux composantes clés émergent par ailleurs de la littérature lorsque l'on parle de la notion de choix, à savoir la nécessité de créer des opportunités et l'acquisition des compétences de prise de choix.

Un nombre consistant d'études montre qu'une bonne qualité de vie à plus de chances d'être atteinte lorsque différentes occasions de faire des choix sont offertes dans les milieux de vie des personnes en situation de handicap. La présence d'une seule opportunité est requise avant la sélection par l'individu et, au strict minimum dans un premier temps, la personne doit avoir l'occasion de dire « oui » ou « non » à ce qui lui est proposé. Cela peut se manifester dans des situations de la vie quotidienne telles que, par exemple, le choix de faire une activité, où et quand manger, à quelle heure aller se coucher. Le choix peut alors se présenter sous des formes variées. Il peut être réalisé dans des contextes sociaux habituels (le temps des repas, par exemple). Il peut s'exercer lorsque la personne décide de la manière de décorer son lieu de vie, reflétant ainsi ses intérêts personnels et ses goûts. Il peut prendre la forme d'une décision prise pour, par exemple, prioriser les différentes tâches ménagères à faire ou pour décider du moment adéquat pour le faire. Aussi, un aspect important de ces opportunités est qu'elles soient familières. Pour qu'un choix soit fait avec succès, la personne doit en avoir fait l'expérience positive antérieurement. Il s'agit de fournir régulièrement, de façon individualisée, des activités diverses dans un environnement riche en occa-

« C'EST MA VIE, JE LA CHOISIS ! »

sions, afin de développer la familiarité. Cette étape est essentielle pour proposer in fine des occasions de développer des compétences de décisions plus nombreuses et complexes.

Faire un choix implique pour la personne de sélectionner quelque chose et, dans la plupart des occasions, de communiquer ce choix à autrui. Cela nécessite la présence d'un milieu de vie qui permet cette liberté, et qui renforce positivement cette action. Une atmosphère de confiance doit alors s'installer entre la personne et son entourage, incitant la personne à percevoir que des choix peuvent se faire et qu'il y a de fortes chances que des conséquences positives découlent de ceux-ci. Les per-

sonnes élaborent ainsi une croyance et une connaissance de leurs compétences basées sur la prise en considération par l'entourage des choix réalisés. Un rôle capital joué par l'entourage est donc celui de soutenir et d'encourager la personne pour favoriser ses prises d'initiative, en tenant compte de ses motivations et de sa personnalité.

Enfin, il apparaît évident que la prise de décision et l'exercice des choix dépendent davantage de la nature de l'accompagnement prodigué par l'entourage, que par les habiletés de la personne. Bien que ces habiletés soient importantes, une considération à prendre est que chacun peut faire des choix à différents niveaux. Dans la promotion des droits des per-

sonnes à choisir et à développer de réelles opportunités pour celles-ci, il est à se rappeler l'hétérogénéité des individus en matière de préférences et de priorités pour lesquelles il convient d'apporter diverses options. C'est par l'exercice des compétences individuelles que l'on constatera l'évolutivité d'un nombre limité de choix simples vers un nombre croissant et toujours plus complexe de décisions, permettant à chaque personne de poursuivre la route vers davantage d'autodétermination et de participation sociale. ■

**Robin BASTIEN
et Marie-Claire HAELEWYCK**

Service d'Orthopédagogie Clinique
Université de Mons

Formation du Centre de formation Trisomie 21

POUVOIR DECIDER DE SA VIE : L'AUTODETERMINATION

Formation pour les personnes avec trisomie 21 et les professionnels

Qu'est-ce que devenir un adulte « autodéterminé » ?

Comment avoir confiance en soi ?

Comment mieux connaître ses capacités ?

Comment choisir ceux qui peuvent nous aider ?

Les objectifs de la formation :

- comprendre ce qu'est l'autodétermination
- comprendre dans quels domaines il y a du travail à faire

pour être encore plus autodéterminé

- trouver des moyens pour améliorer ses façons de faire
- mieux comprendre la société et les gens de l'entourage
- trouver de l'aide pour faire soi-même ses choix de vie

Les animations pendant la formation :

- apports théoriques adaptés
- jeux de rôle
- mise en situation
- supports adaptés (Bande Dessinée)

Formation sur deux jours, plus d'informations auprès du Centre de Formation Trisomie 21 (voir les coordonnées page 4).



DOSSIER

LE PROJET DE VIE (EXPLICATIONS DE TEXTES)

La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées affirme l'importance de l'autonomie et de l'indépendance individuelle des personnes handicapées, y compris la liberté de faire leur propre choix. Cette liberté de choix est reprise dans l'article 19 qui reconnaît «à toute personne handicapée le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes [...]». En France, 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, permet à partir d'un dialogue avec l'individu autour de son projet de vie, de créer un plan personnalisé de compensation (PPC). Le projet de vie sert ainsi de cadre aux différentes étapes qui mènent à la compensation.



► **Thomas Ivaldi et Audrey Landuran en pleine séance de travail pour la conception de l'outil numérique**

Actuellement, d'un point de vue pratique, le projet de vie est un document dans lequel la personne en situation de handicap peut inscrire ses besoins, ses souhaits et ses attentes. Il est transmis à la MDPH.

On entre ensuite dans la phase d'évaluation. L'équipe pluridisciplinaire d'évaluation évalue les besoins de compensation en fonction du projet de vie et propose des réponses en adéquation avec celui-ci. Ces réponses constituent le Plan Personnalisé de Compensation (PPC).

Puis la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

(CDAPH) se prononce sur la mise en place du PPC « sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée et des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie ».

On le constate, c'est autour de cette notion de projet de vie que s'organisent les réponses et que devraient s'ouvrir les droits en particulier la prestation de compensation ou les accompagnements (Medico- social, AESH...).

Au-delà des mots, il est évident que ce projet est évolutif en fonction de la situation de la personne, et qu'il peut être formulé de

manière simple. Un parent le formulait ainsi pour son fils avec trisomie : « je veux que mon fils puisse fréquenter la même école que ses frères et sœurs ».

Plus précisément, le projet de vie donne une idée de ce que souhaite la personne, à un moment donné de sa vie, en prenant en compte ses expériences passées et actuelles. Il aborde notamment les aspects suivants :

- La vie personnelle: vie privée et affective, environnement familial ;
- La vie sociale: loisirs, culture, sport, environnement amical ;
- Le choix du lieu et du mode de vie ;
- La vie professionnelle et la formation.

Toutes les actions liées à l'expression du projet de vie ou à sa mise en œuvre, doivent être orientées par la personne. L'accompagnant a pour objectif de lui laisser cet espace, d'en prendre connaissance, et le cas échéant, de l'aider à réaliser ses propres choix, ses souhaits et ses désirs.

La question essentielle concerne alors les moyens et les outils permettant d'accompagner les personnes avec déficience intellectuelle dans l'expression et la mise en place de leur projet de vie. C'est dans ce contexte que s'inscrit cet outil numérique d'aide à l'élaboration du projet de vie. ■

LA CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA) DÉFINIT LE PROJET DE VIE AINSI :

« Le projet de vie fait état de plusieurs caractéristiques. Celui-ci est reconnu comme étant personnel et singulier, il s'agit du projet de la personne à un moment donné en fonction de son vécu et de son expérience. Le projet de vie est également évolutif, en effet, ce qui est vrai à un moment n'est plus forcément d'actualité x temps plus tard en raison d'une multitude de facteurs ; il est ancré dans différents domaines de vie - qui sont reliés les uns aux autres par l'histoire de la personne - et il est 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.

« C'EST MA VIE, JE LA CHOISIS ! »

TÉMOIGNAGE DE NATHALIE LAMOTHE

Nathalie LAMOTHE, formatrice à l'autodétermination et éducatrice spécialisée au SESSAD Trisomie 21 Gironde (pôle adolescent /jeune adulte) accompagne les projets des jeunes favorisant l'inclusion scolaire, professionnelle et sociale.

Elle a été sollicitée pour participer au projet « C'est ma vie, je la choisis », en qualité de professionnel d'association.

Trisomie 21 France : Quel a été votre rôle dans la conception du site « projet de vie » ?

Nathalie LAMOTHE : Etant formatrice régionale à l'autodétermination, j'ai été sollicitée pour faciliter la compréhension de ce concept et voir comment partir des fiches du livret « c'est ma vie » pour aller vers un outil numérique accessible aux personnes avec déficience intellectuelle.

T21 : Comment ce travail de collaboration s'est-il articulé (entre les chercheurs / professionnels/parents/personnes avec trisomie21) ?

N.L. : La demande était de créer un outil d'aide et d'élaboration au projet pour les adultes, un outil accessible et adapté à la trisomie 21. Il permettrait de créer un espace de réflexion pour l'adulte où il pourrait s'exprimer librement sans avoir à interagir soit avec ses parents soit avec les professionnels.

De ma place d'éducatrice spécialisée au pôle adolescent/jeune adulte, j'ai renvoyé l'idée que cet outil serait très utile pour les adolescents. Il est vrai que les thèmes abordés tels que le travail, l'argent et le logement sont autant de sujets que les adolescents ont besoin de réfléchir bien avant d'être adulte car le sens n'est pas là. Ils ont besoin de temps pour « mûrir » et apprendre à se projeter dans ce statut d'adulte qui fait peur et envie à la fois.



LUC FIALON, SON EXPÉRIENCE D'UTILISATEUR DANS LE GROUPE TEST

Luc Fialon, adhérent de l'association Trisomie 21 Gironde, a contribué à la réalisation de l'outil numérique « C'est ma vie, je la choisis ». Il a participé à la démarche de conception, en faisant des retours à chaque étape du projet (analyse des besoins, maquettage, prototypage). Ces remarques, ainsi que celles des autres utilisateurs du groupe test ont permis d'enrichir le cahier des charges de l'outil, afin d'aboutir à la version finale du site.

Trisomie 21 France : Quel a été votre rôle dans ce groupe test ?

Luc FIALON : On m'a demandé de regarder des images et des photos, de lire les textes et de faire attention aux couleurs. J'ai dit que les textes étaient écrits trop petit, je ne comprenais pas bien. Et puis, il y avait trop de textes au début. Maintenant c'est mieux. J'ai répondu à toutes les questions pour voir si je comprenais bien.

T21 : Que signifie un projet de vie pour vous ?

L.F. : Mon projet, c'est être dans mon appartement, de vivre seul. Je veux être autonome. C'est le travail aussi. Mais parfois, je me sens un peu abandonné. Je voudrais qu'on s'occupe plus de moi.

T21 : Pensez-vous que ce site pourrait être utile pour d'autres personnes avec trisomie ?

L.F. : Oui, ce site est très important. Ça peut aider à savoir ce qu'on veut faire plus tard, dans la vie. Mais il faut être accompagné au début pour l'utiliser. Il faut le faire dans le service avec un accompagnant. Car les parents ne doivent pas le faire pour nous. ■

Quelques adolescents et jeunes adultes ont répondu présents pour se prêter à cette expérience et s'essayer à cet outil. Cela nous a permis de croiser leurs regards avec les adultes des services adultes.

T21 : Quels sont les besoins auxquels ce nouvel outil doit répondre ?

N.L. : Choisir ses objectifs à atteindre : parler aux personnes qui l'entourent de ce qu'il aime faire, des activités qu'il fait bien et celles qu'il fait moins bien, celles qu'il n'aime pas et celles où il a des difficultés.

Cela peut favoriser une meilleure connaissance des situations où la personne pourrait avoir besoin d'aide et les efforts qu'il devrait fournir pour réussir. C'est important de pouvoir dire aux autres ce que l'on veut et ce que l'on ne veut pas dans sa vie.

T21 : Comment allez-vous utiliser cet outil dans votre service ?

N.L. : Pour ma part, cet outil est et sera un outil pour le jeune et utilisé par lui-même. S'il souhaite le partager avec nous, les professionnels, cela pourra être un appui à l'expression de son projet. Mais cela doit rester son choix de l'utiliser avec nous. ■

Propos recueillis par :

Elodie DOREAU,
Trisomie 21 France