

Un outil d'aide à la formulation et la mise en œuvre  
du projet de vie des personnes avec trisomie 21



C'est ma vie!  
Je la choisis.

# GUIDE DES AIDANTS



Si vous avez cette partie entre les mains, c'est qu'une personne de votre entourage a envie que vous l'accompagniez dans la réalisation de ses projets. Qui dit réalisation parle bien évidemment de réflexion, mais aussi d'action.

Votre rôle sera principalement un rôle de traducteur par rapport aux notions abordées. Si la personne se pose, par exemple, des questions sur ce qu'est un choix, votre rôle sera de proposer des démarches concrètes qui lui permettront de mieux appréhender ce concept. Par exemple, aller dans un restaurant et exercer cette capacité de choix.

Pour vous aider dans votre tâche, nous avons trouvé important de préciser quelques concepts théoriques qui sous-tendent cette méthode, mais aussi de proposer quelques pistes d'actions concrètes. Tous les points abordés dans ce guide ne se retrouvent pas dans le manuel de la personne et il se peut d'ailleurs que certains points du manuel de la personne ne se retrouvent pas dans ce document. Nous pensons, en effet, qu'il peut être important que vous ayez une réflexion plus étendue dans certains domaines.

Il est primordial que vous acceptiez ce rôle de traducteur avec tout ce que cela implique. Un traducteur est une personne qui traduit c'est-à-dire qui fait passer un texte d'un langage à un autre, sans porter de jugement et sans insuffler de sentiments personnels. Le traducteur travaille en toute objectivité en restant le plus neutre possible.

# Avant-propos

Le 11 février 2005, la France a voté la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Cette loi amène à de nombreux changements en termes d'accompagnement et de reconnaissance de leurs droits. Parmi ceux-ci, le droit à la compensation en constitue l'un des principes fondamentaux. Il permet de couvrir les besoins individuels en aide humaine, technique ou animalière, d'aménagement du logement en fonction du projet de vie formulé par la personne.

Le Projet de vie est un outil important. Il est un moyen de communication permettant à la personne et aux acteurs de travailler ensemble vers l'atteinte d'un objectif et de mettre en œuvre les diverses étapes qui en découlent. Par définition, il est individualisé, chaque personne étant unique ; par conséquent seule la prise en compte de ses caractéristiques propres, de ses besoins et intérêts particuliers permettra des réponses personnalisées et adaptées. La participation active est donc garante de la réussite du projet.

Le programme papier « C'est ma vie, je la choisis ! » a été créé dans ce contexte, et est le fruit d'une collaboration entre le service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons (Belgique) et l'Association Trisomie 21 (France). En effet, grâce à l'expertise de chacun, nous avons souhaité proposer aux personnes ayant une déficience intellectuelle de développer leurs capacités de prises de décision et d'émission de leurs choix.

Emettre des choix, cette pratique peut sembler banale pour tout à chacun, mais n'en reste pas moins complexe en faisant appel à des compétences qui nécessitent un apprentissage de longue durée, dès le plus jeune âge. Apprendre aux personnes avec déficience intellectuelle, et en particulier celles avec trisomie 21, constitue tant un défi qu'un enjeu vers davantage de respect des droits des personnes, de leur autodétermination et de leur participation active en société.

Nous proposons donc un programme qui amène la personne à progressivement comprendre ce qu'est un choix, ses tenants et aboutissants. Lorsqu'elle le souhaite, elle pourra opter de se faire accompagner par une personne de son entourage. Qu'est-ce qu'un choix ? Quels sont les risques ? Avons-nous toujours le choix ? Qui peut m'aider dans mes projets ? Voilà autant de questions auxquelles elle aura l'opportunité de répondre sous forme de chapitres. Le programme se compose de deux volumes, le premier concerne les apprentissages de base, le second permet l'établissement du projet en tant que tel. À tout moment, et en fonction des apprentissages déjà acquis et des questions précises qu'elle se pose, la personne pourra voyager de part et d'autre du programme. Des codes couleur, associés à une question, faciliteront son parcours. Le présent guide est fourni à destination d'un accompagnant afin de lui permettre de comprendre les principes et enjeux liés à l'émergence de l'autodétermination de la personne avec déficience intellectuelle.

Le programme a fait l'objet d'une validation par experts concernant son utilité, sa pertinence et sa clarté. Des modifications ont ainsi été procédées en fonction des remarques formulées de sorte à atteindre le présent résultat. Bien que nous vivons à l'ère du numérique, les intérêts d'un outil papier restent multiples. L'ouvrage papier est rédigé en phrases simples, tout en veillant à ne pas être simpliste. Il permet à la personne de le transporter où et quand elle le souhaite. Il favorise les échanges avec un accompagnant afin d'approfondir les demandes, besoins et intérêts de l'apprenant. Il a donc une valeur sociale. Il peut ainsi davantage faire appel au vécu expérientiel de la personne. Aussi, il permet de garder une trace écrite de la progression des intérêts et de la situation expérimentée. En effet, le projet de vie est dynamique et évolue constamment en fonction des expériences. Garder une trace du passé, permet de travailler le futur ! Complémentaire à l'outil numérique, le présent ouvrage permet donc aux personnes privilégiant les outils papiers de relever le défi de la construction et du suivi du projet de vie. En effet, celui-ci permet le déploiement et la mise en évidence d'un processus d'élaboration de la pensée et des objectifs pouvant être retenus par une personne en situation de handicap.



# Table des matières

Table des matières .....	5
Plan .....	6
<b>Livre 1 : J'apprends à choisir .....</b>	<b>09</b>
Introduction .....	10
Choisir, c'est quoi ? .....	11
Qui peut choisir ? .....	15
L'environnement permet-il d'exercer le choix ? .....	19
Choisir c'est prendre un risque ? .....	22
A-t-on toujours le choix ? Peut-on tout choisir ? .....	27
Comment faire le bon choix ? .....	30
Comment je me sens face au choix ? .....	35
<b>Livre 2 : Je fais mon projet .....</b>	<b>37</b>
Introduction .....	38
Un projet, c'est quoi ? .....	39
J'étais, je suis, je serai .....	43
Petit coup de pouce pour savoir ce que je veux -	
Comment trouver une idée de projet ? .....	47
Entre mes cauchemars et mes rêves, mon projet .....	51
Et si j'avança dans mon projet ? Par où commencer ? .....	55
Qu'est-ce que je fais maintenant ? .....	58
Comment je poursuis mon projet ? .....	62
Et si je dois rendre mon projet à la Maison Départementale de la Personne Handicapée ?	65
Bibliographie .....	67

# Plan

Chacune des thématiques abordées suit un plan précis qui permet une progression dans l'appropriation des notions.



## 1. Ce qu'il est intéressant de savoir...

Nous abordons les références théoriques sous-jacentes à la thématique abordée. De cette manière, vous pouvez approfondir la matière si vous le souhaitez mais dans tous les cas vous savez pourquoi nous proposons ce thème.



## 2. Ce que ce thème m'évoque...

On entend souvent l'expression suivante « C'est en forgeant qu'on devient forgeron ». A travers cette partie, nous vous proposons de réfléchir à différents concepts. Souvent cette section sera accompagnée par un exercice.



## 3. Exercice

Dans cette partie, on vous propose certains exercices qui vous amèneront à une réflexion plus pratique sur le thème envisagé. De cette manière, vous pourrez trouver d'autres ressources qui vous aideront à accompagner la personne.



## 4. Quelques précautions à prendre.

Une liste non exhaustive de « pièges à éviter » est présentée dans l'introduction des deux livres. Certaines précautions sont également présentées au sein même des questions afin de vous aider dans votre tâche.



## 5. Mon rôle d'aidant...

Comment, en tant qu'aidant, puis-je aider la personne à comprendre les enjeux des différentes thématiques. Comprendre les notions est une chose, pouvoir les expliquer et les rendre accessibles en est une autre qui demande un minimum de préparation. Nous vous proposerons donc de préparer le travail avec la personne que vous accompagnez. Il peut également être intéressant de noter dans un cahier personnel les étapes suivies ainsi que leur résultat en termes de réussite, d'échec et d'adaptation.



## 6. Mise en situation.

Autant que faire se peut, la personne pourra également expérimenter les concepts qu'elle vient d'apprendre afin qu'elle se fasse une idée de ce que cela implique dans des situations concrètes, et ce qu'elle ressent lorsqu'elle les met en application. Votre rôle consiste à guider la personne en lui proposant une réflexion qui lui permettra de comprendre les concepts abordés. Au sein de ce guide, nous vous proposons des pistes de questionnement quant à votre façon de guider l'accompagnement.

# Introduction

« Un homme est fait de choix et de circonstances. Personne n'a de pouvoir sur les circonstances mais chacun en a sur ses choix » (Eric-Emmanuel Schmitt).

Ce qu'il est intéressant de savoir

Le projet de vie d'une personne est propre à chacun et fait l'objet d'une réflexion particulière qui s'élabore, 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. Elaborer un projet de vie demande une mobilisation des processus cognitifs, mais aussi 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.

Pouvoir formuler un projet de vie demande à la personne de savoir agir comme étant maître de sa vie. De cette manière faire des choix et prendre des décisions sans influence extérieure est ce qu'on appelle l'autodétermination. Pour faire les bons choix, la personne doit répondre à ses besoins et considérer les conséquences positives ou négatives de ses actions. Elle doit également envisager les difficultés qu'elle sera susceptible de rencontrer.

Selon Wehmeyer (1996), pour favoriser les comportements autodéterminés, plusieurs caractéristiques sont à prendre en considération. La personne doit :

- agir de manière autonome, en accord avec leurs propres préférences, intérêts et/ou habiletés, indépendamment de toute influence externe (autonomie),
- analyser les environnements, isoler la situation-problème et adapter ses actions en conséquence et donc mettre en place des stratégies de résolution de problèmes (autorégulation),
- être consciente d'avoir une influence sur les événements et de s'investir dans ces actions pour soi et non pour les autres (empowerment psychologique),
- avoir une connaissance de soi, de ses forces et de ses limites pour agir de façon à capitaliser au maximum ses connaissances (autoréalisation).

S'il paraît indéniable que la notion de choix donne aux personnes du pouvoir sur leur environnement, la capacité de les réaliser n'en est pas forcément évidente. Il convient, en effet, de souligner que lorsqu'on fait un choix, on pose un jugement qui nous pousse à laisser de côté certaines alternatives. De plus, il faut pouvoir être bien au fait de ses envies, de ses préférences et parfois de ses besoins. Et comme bon nombre de compétences, cela s'apprend.

La loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées questionne les accompagnants quant à la manière d'aider ces personnes afin qu'elles puissent exprimer leur projet de vie et le mettre en place elles-mêmes.

Hanot (2002) nous fait ainsi part de l'évolution des pratiques qui implique différentes perceptions. Selon elle, nous passons :

- d'une relation professionnelle où l'intervenant agit « pour » à une relation où il agit « avec » et donc,
- d'une relation de « prise en charge » à une relation d'« accompagnement »

Dans le cas qui nous préoccupe, cela revient à dire qu'au lieu d'imposer à la personne de mettre du fromage sur sa tartine, l'intervenant veille à lui proposer un ensemble réaliste de propositions afin que la personne puisse exprimer son envie. Et c'est dans l'accompagnement de l'éducation au choix que la dynamique professionnel-bénéficiaire a changé.

Cette approche vise, in fine, un accompagnement permettant une plus grande opportunité de choix, plus de flexibilité dans l'offre des supports proposés ainsi qu'une vision positive et dynamique de la personne en situation de handicap.

Ce document va vous aider à réfléchir sur la notion de choix et ce que cela implique dans la vie.

A quoi pensez-vous lorsque l'on prononce le mot choix ? A ce que vous allez faire de votre journée ? A ce que vous allez manger ce soir ? En somme, les premières idées peuvent être associées à des besoins primaires. Ensuite, si on creuse un peu la question, nous pourrions proposer des choix de plus en plus complexes.

En utilisant ce guide, vous serez préparé à l'utilisation du « guide des personnes ». Les concepts et la méthodologie que nous vous proposons pourront vous aider à faire émerger les idées de projets de la personne. Cette dernière vous fait suffisamment confiance que pour vous confier son projet, ses envies, ses désirs. En réalisant le guide avec elle, vous lui manifestez l'intérêt et lui retournez la confiance que vous manifestez à son égard.



# LIVRE 1

---

J'APPRENDS A CHOISIR

# Introduction

Une personne a choisi de travailler avec vous, cela implique que vous devez vous positionner par rapport à elle. Connaître un minimum la personne qui sollicite votre aide permet de pouvoir répondre un maximum à ses attentes. Il peut être intéressant de se poser la question et d'en discuter en équipe. Le projet pédagogique, psychologique et social de la personne peut vous aider à développer votre connaissance de son parcours de vie. Informer la famille qu'une réflexion quant à l'élaboration du projet de vie de la personne ayant une trisomie 21 est mise en place est important.

Avant de commencer à explorer le guide, il est important de garder à l'esprit que ce travail demandera du temps et qu'il sera nécessaire d'envisager plusieurs rencontres pour développer le projet de la personne. L'utilisation de ce guide permet de réaliser une réflexion antérieure sur les différents concepts abordés. L'ensemble des exercices ne sont pas repris dans ce guide ; si vous le désirez, vous pouvez vous référer au guide des personnes.

Le livre 1 met en évidence que toute personne a le droit d'orienter sa vie, de choisir les tentatives qu'elle fera dans tous les domaines pour mettre en œuvre ce droit, pour obtenir un soutien de son environnement. Les concepts à comprendre ici sont principalement ceux de « liberté » et de « projet » que l'on peut retrouver dans la notion de choix.

Quant au livre 2, il a pour objectif de faire comprendre à l'utilisateur du guide les concepts de « Quoi », de « Quand » et de « Quoi-Quand ». Ainsi, à travers le « Quoi », la personne peut répondre à la question suivante : « Qu'est-ce que je peux faire ? », à travers le « quand » : « Quand est-ce que je peux le faire ? » et en combinant les deux, la personne peut répondre à ce type de question : « Qu'est-ce que je veux faire et à quel moment ? ».

Ce guide propose une démarche permettant de découvrir ces concepts.



## **Tout au long de ce livre, voici quelques précautions à prendre :**

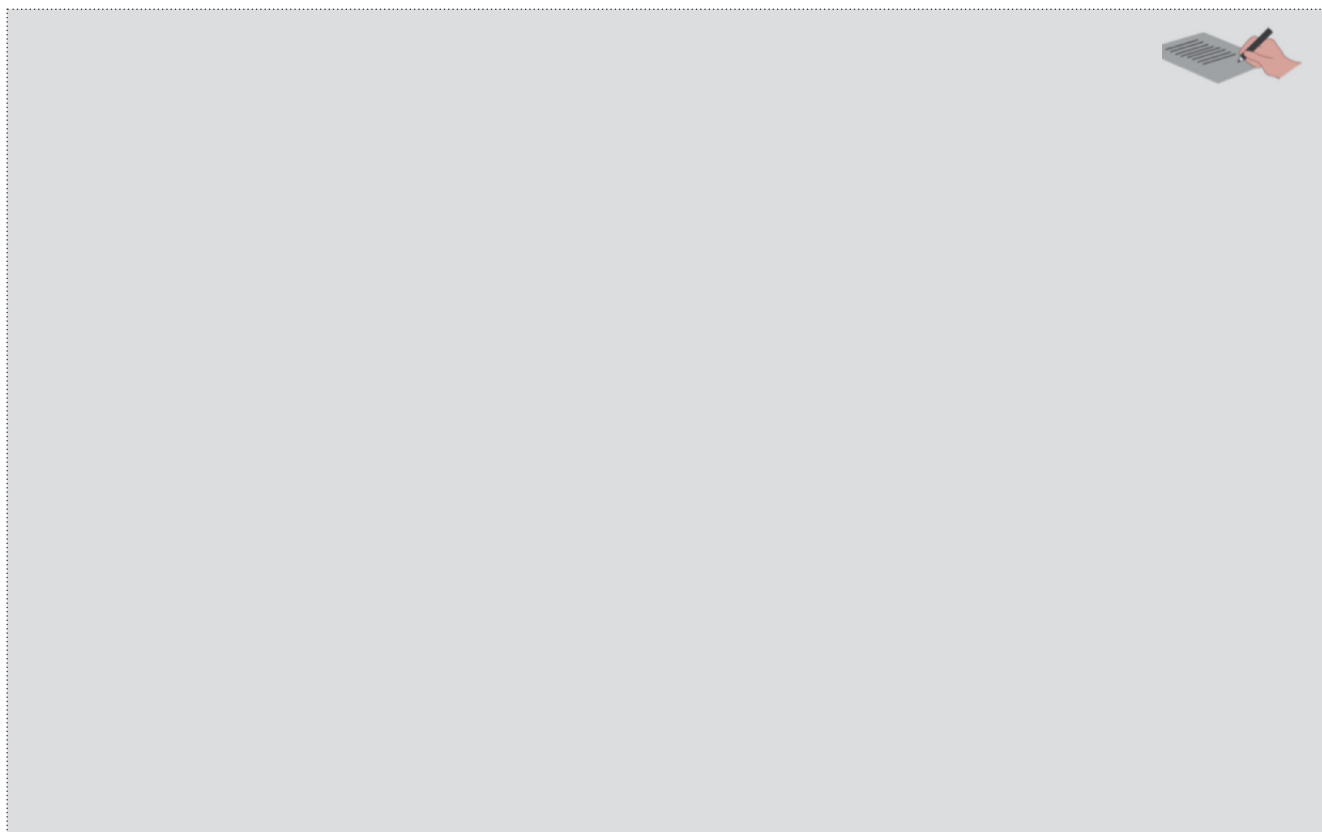
- Portez attention aux intérêts de la personne et à son bien-être.
- Veillez à ce que les choix posés soient effectivement ceux de la personne et non les vôtres. Il est important de ne pas orienter le choix de la personne.
- Il est important d'être attentif à la manière de proposer les choix. En variant les supports et l'ordre de présentation des propositions faites à la personne, cela lui permettra de mener une réflexion plus approfondie sur ces désirs et son projet.

# Choisir, c'est quoi ?

---

Pour démarrer cette partie, nous vous proposons un exercice d'évocation sur la définition du choix.

Lorsque vous lisez les mots « choix, choisir », qu'est-ce qui vous vient directement à l'esprit, à quoi cela vous fait-il penser ?



Si vous questionnez les gens autour de vous et leur demandez ce que signifie pour eux le choix, vous verrez alors le nombre de définitions différentes que vous allez obtenir. Pour certains, choisir, c'est abandonner quelque chose, avoir plus de possibilités, s'assumer, changer, oser, décider, s'affirmer. Pour d'autres, choisir, c'est :

- plusieurs options possibles qui s'offrent à nous
- une certaine difficulté (parfois choisir n'est pas toujours évident, ça ne va pas toujours de soi),
- une liberté
- un temps de réflexion
- « prendre » quelque chose au détriment d'autre chose, donc d'un certain côté renoncer à quelque chose
- une satisfaction
- ...



## Ce qu'il est intéressant de savoir

Afin de partir avec une vision commune, voici une définition de ce que l'on entend par choix (Pearson Education, 2012).

Il s'agit de :

- l'action (performance) de décision : poser un acte, en fait ou en parole privilégiant une option parmi au moins deux possibilités,
- l'existence de plusieurs options et la perception qu'il y a différentes options possibles,
- le processus mental qui amène à une conclusion par rapport à diverses options possibles (capacité de différencier les options)

Ces trois niveaux de définitions du choix présupposent que la personne :

- ait le choix entre deux options ou plus
- puisse comprendre la situation de choix
- puisse influencer l'option du choix

Choisir, c'est se décider, se déterminer entre deux ou plusieurs choses, opter pour une solution. C'est aussi prendre quelqu'un ou quelque chose de préférence à un(e) autre en raison de ses qualités, de ses mérites, ou de l'estime qu'on en a.



## Ce que ce thème m'évoque

Voici l'exercice proposé aux personnes. En tant qu'aidant, n'hésitez pas à compléter cette liste d'idées.



*Choisir, c'est prendre de préférence, c'est sélectionner une des solutions par préférence. Cela veut dire prendre du café au petit déjeuner et non du thé. Cela veut dire de jouer au football et de ne pas pratiquer le tennis. Pour moi, cela veut dire :*

**N'hésitez pas à compléter cette liste à votre guise.**



## Mon rôle d'aidant

Que vais-je mettre en place pour aider la personne à comprendre ce qu'est le choix ?

Pour comprendre la notion de choix, vous pouvez inviter la personne à vivre des situations où les choix à réaliser sont relativement simples et par la suite, nommer le fait qu'elle vient effectivement de choisir.

Voici quelques suggestions de moments qui vous permettront de travailler cette notion de choix :

- les repas
- le choix des vêtements (lors d'une sortie shopping, par exemple)
- l'itinéraire pour aller d'un point A à un point B
- le choix d'une activité
- ...

Bref, toute situation qui nécessite de faire un choix et dans laquelle la personne le fait spontanément.

D'autre part, qui dit choix, dit aussi renoncement. Car choisir, c'est laisser de côté une option qui aurait tout aussi bien pu nous séduire.

*Qu'est-ce qui va être important de faire comprendre à la personne ? Comment je vais m'y prendre ? Ce que je vais proposer comme activités à la personne pour l'aider à mieux comprendre cette notion de choix. Je peux construire mes activités en tenant compte des éléments suivants : Type d'activité, lieu, moment, contexte...*



1.

2.

3.

4.

.....



## Mises en situation

Ce que j'ai proposé de vivre à la personne pour lui permettre de mieux comprendre ce qu'est un choix et la manière dont cela s'est déroulé.

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?

# Qui peut choisir ?

---



## Ce qu'il est intéressant de savoir

Chacun d'entre nous est amené à poser des choix un jour ou l'autre. En effet, lorsque l'on envisage le développement de l'enfant et à fortiori de tout être humain, on constate qu'un enfant est capable de faire certains choix du quotidien très tôt. Dès 2 ans, il discerne très bien le goût des aliments, et peut donc choisir ce qu'il aime manger. Vers 5 ou 6 ans, il commence à avoir des goûts en matière de couleurs, et peut donc choisir ses vêtements. Mais ce n'est que vers 8 ou 10 ans qu'il a des préférences en matière d'activités sociales. Or, toute éducation passe par la contrainte. En effet, les enfants ont rarement le choix... Nous leur imposons des règles à suivre et des choix qui sont en définitive les nôtres.

C'est justement parce qu'il est sensibilisé à bon nombre d'expériences différentes, bonnes ou mauvaises, qu'il va pouvoir se positionner un jour en tant que personne qui choisit. Cela, nous le permettons parce que non seulement nous lui donnons l'opportunité de vivre des expériences diverses, mais aussi parce que, à un moment nous lui faisons confiance et nous lui laissons de plus en plus de liberté.

Choisir s'apprend, dans l'enfance, mais aussi tout au long de la vie, constituée, en somme, d'une succession de choix à faire : études, métier, conjoint, lieu et mode de vie, désir d'enfants, éducation des enfants,... C'est également cela devenir adulte.

Ce qui peut être interpellant, c'est de constater qu'une personne en situation de handicap fait relativement peu de choix. Hanot (2002, p.22) nous propose quelques explications :

- généralement, la personne vit dans des contextes où les choix sont réduits.
- la personne n'est pas toujours consciente de la variété d'options possibles, ce qui réduit ses possibilités de choix car elle a plus difficilement accès à l'information. Elle en a une compréhension plus limitée.
- les moyens que l'on met à sa disposition sont également limités par toute une série de facteurs : la sévérité du handicap, les problèmes de communication, le manque d'expérience du choix (elle n'a pas été préparée, entraînée, éduquée, formée à faire des choix).
- la personne a peur de faire un choix, peur de l'erreur, peur du choix qui pourrait être celui dont l'interlocuteur ne veut pas, celui qui ne correspondra pas aux attentes sociales et préfère donc ne pas en faire et laisser faire son entourage.

Dès lors, interpellé la personne présentant un handicap sur l'évolution du choix à travers les âges trouve tout son sens.



## Ce que ce thème m'évoque



Réfléchissez aux choix que l'on peut effectuer selon l'âge et notez quelques idées. Elles vous aideront peut-être. Que peuvent choisir les personnes en fonction de leur âge ?  
Prenez en référence une population tout-venant pour remplir le tableau ci-dessous.

Périodes de vie	Possibilités de choix
Chez les bébés (0-1 an)	-
Chez les jeunes enfants (1 à 5 ans)	-
Chez les enfants (6 à 11 ans)	-
Chez les adolescents (12 à 18 ans)	-
Chez les jeunes adultes (19 à 30 ans)	-
Chez les adultes actifs (31 à 65 ans)	-
Chez les personnes âgées (plus de 65 ans)	-



**Voici quelques idées :**

- aussi petit soit-il, le bébé peut choisir de prendre une tétine ou pas, d'accepter le lait ou encore la nourriture solide ;
- les jeunes enfants peuvent choisir les jeux avec lesquels ils jouent ou encore de dormir ou pas lorsqu'ils sont au lit ;
- les enfants peuvent choisir les activités extrascolaires ou encore de participer à un stage ;
- les adolescents ont des choix amoureux, des choix de sorties ainsi que des choix d'orientation scolaire ;
- les jeunes adultes doivent se positionner par rapport à leur futur métier, ils ont ensuite à décider de leur lieu de vie, de leurs fréquentations, des postes professionnels qu'ils sont prêts à accepter ou pas. Une fois installés dans la vie active, les possibilités de choix augmentent : travail, logement, loisirs, famille ;
- enfin, une fois que l'heure de la retraite a sonné, comment vais-je occuper mes journées ? Autant de choix qui devront encore être posés.

**Mon rôle d'aidant**

*Qu'est-ce qui va être important de faire comprendre à la personne ? Comment vais-je m'y prendre ? Que vais-je proposer comme activités à la personne pour l'aider à mieux comprendre cette notion de choix ? Je peux construire mes activités en tenant compte des éléments suivants : Type d'activité, lieu, moment, contexte,...*

1.

2.

3.

4.

.....

**Vous pouvez, par exemple, proposer à la personne d'observer des membres de son entourage et de noter les choix qu'ils sont amenés à faire au cours d'un temps déterminé (par exemple, pendant une journée).**



## Mises en situation

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?

# L'environnement permet-il d'exercer le choix ?



## Ce qu'il est intéressant de savoir

Nous parlons du choix avec toutes les contraintes que cela implique. Exercer son choix, c'est aussi avoir la possibilité d'évoluer dans un environnement, quel que soit le lieu de vie (école, maison, crèche, service d'accueil de jour, service résidentiel,...).

L'évolution de la personne dans la société se situe dans un contexte que Bronfenbrenner (1979) appelle « l'écologie du développement ». Ce concept combine plusieurs disciplines notamment les sciences biologique, psychologique et social de l'évolution. C'est dans cette optique que l'environnement écologique permet le développement de la personne.

L'écologie du développement humain peut être définie comme étant l'étude scientifique de l'adaptation entre un être humain en cours de développement et les propriétés changeantes des milieux immédiats dans lesquels il vit. Le travail écologique voit la personne dans un contexte environnemental dont une multitude de facteurs sont déterminants dans la quête de l'autodétermination.

Abery et Stancliffe (1996) montrent 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 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 une déficience intellectuelle avec des membres 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 la personne en cours de développement évolue activement. Les relations entre les différents milieux de vie influencent positivement ou négativement les comportements autodéterminés d'un individu.
- L'exosystème fait référence à un ou plusieurs milieux comportementaux qui n'impliquent pas que la personne soit active, mais dans lesquels il se passe des événements qui affectent, ou sont affectés par, ce qui survient dans cet environnement où évolue la personne.
- 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. Ce sont les valeurs des aidants qui facilitent ou non l'accession à un statut davantage autodéterminé chez une personne.

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 une personne isolée, mais bien à quelqu'un en relation avec le monde dans lequel il évolue. Et cette personne autodéterminée s'engage dans des projets, notamment des projets de vie, parce qu'il est motivé à le faire.

En tant que professionnel et étant donné le rôle encouru dans l'élaboration du projet que la personne désire réaliser avec vous, voici quelques réflexions qui peuvent être propices à la remise en question et à la mise en place de stratégies pertinentes dans la manière d'exprimer ses choix en fonction de l'environnement dans lequel la personne vit. Il est donc intéressant de s'interroger sur :

- la limitation ou la richesse des ressources de l'environnement favorisant le choix
- l'attitude et les compétences des professionnels qui l'entourent :
  - favorisent-ils les opportunités de choix ?
  - encouragent-ils et soutiennent-ils les choix ?
  - veillent-ils à ce que la routine ne freine pas les possibilités de choix ?
- la structure et la philosophie (ou l'idéologie) des services, qui facilitent ou non les expériences et les opportunités de choix



### **Ce que ce thème m'évoque**



*Quel rôle l'environnement a-t-il sur les choix ? Et inversement, comment mes choix influencent-ils l'environnement ?*

Vous l'avez compris, il s'agira d'envisager l'impact du choix sur l'environnement direct. Une personne en situation de choix doit voir le lien avec ce qui l'affecte directement. Elle doit pouvoir se rendre compte des changements intervenus dans l'environnement suite aux choix opérés. Faute de percevoir cet impact de choix sur son environnement, la personne peut perdre sa motivation à effectuer des choix. Etant donné la place que prend l'environnement dans cette capacité à poser des choix, travailler cette notion passe obligatoirement par une adaptation de ce même environnement.

Nous vous proposons deux exercices afin de susciter votre réflexion :



*Indiquez, dans le tableau ci-après, les choix que vous permettez à la personne de faire et ceux que vous ne permettez pas.*

*Justifiez en les raisons.*

Choix que je permets	Choix que je ne permets pas
Pourquoi ?	Pourquoi ?



Listez les différentes ressources mises en place au sein de l'environnement pour favoriser l'expression des choix de la personne.

Par exemple : l'ensemble des pictogrammes utilisé dans la structure, le cahier de communication,...

# Choisir c'est prendre un risque ?

---



## Ce qu'il est intéressant de savoir

Qu'est-ce que le risque ? S'il s'agit d'un danger éventuel plus ou moins prévisible. Dès lors, prendre un risque implique d'accepter de perdre une certaine sécurité pour viser un dépassement de soi, une maîtrise de soi, un plaisir à être reconnu par les autres, à triompher d'une difficulté qui jusque-là faisait peur. Cela nous oblige à sortir de nos habitudes, à oser quelque chose de nouveau, avec toute la peur et les interrogations que cela engendre inévitablement.



## Ce que ce thème m'évoque

La notion de risque est une notion très personnelle qui implique nos valeurs et notre détermination face aux objectifs que nous nous fixons. En effet, le continuum proposé ci-dessous illustre bien la variété de degré de risque que l'on peut rencontrer pour une même situation. Posons-nous dès lors la question suivante : peut-on envisager un choix sans prise de risque ? Qu'en pensez-vous ?



*Peut-on envisager un choix sans prise de risque ?*

*Ce que cela m'inspire :*



## Mon rôle d'aidant



*Comment vais-je m'y prendre pour travailler la notion de risque avec la personne ? Que vais-je proposer comme activités ?*

1.

2.

3.

4.

.....

De manière générale, on choisit généralement les solutions où on a le moins de risques de se tromper et où les bénéfices sont les plus évidents. Surtout lorsqu'on est certain du résultat auquel on peut prétendre. Or, dans la vie ce n'est pas toujours aussi simple. Le résultat n'est pas toujours certain.

Nous vous proposons un exercice afin de vous familiariser avec l'exercice similaire proposé dans le guide des personnes.



Parmi les domaines suivants, pouvez-vous estimer l'importance de la prise de risque pour vous.  
Pour ce faire, vous pouvez situer votre sentiment en vous positionnant sur la ligne du temps ci-dessous.

**Est-ce que vous trouvez risqué de choisir** —————  -  +/-  + —————>

**Quelle boisson prendre lors des repas** —————  -  +/-  + —————>

**Quelle tenue porter le matin** —————  -  +/-  + —————>

**Des activités de loisirs** —————  -  +/-  + —————>

**De tomber amoureux de quelqu'un** —————  -  +/-  + —————>

**De vivre dans une maison** —————  -  +/-  + —————>

**De traverser la rue sans regarder** —————  -  +/-  + —————>

**De ne pas se lever le matin pour aller travailler** —————  -  +/-  + —————>

**D'être désagréable avec les gens que vous rencontrez** —————  -  +/-  + —————>





D'avoir un animal de compagnie	-	+/-	+
De jouer au tiercé	-	+/-	+
De manger du sucre alors que vous êtes diabétique	-	+/-	+
De vous faire tatouer sur le bras	-	+/-	+
De choisir un itinéraire lors d'un voyage en voiture	-	+/-	+
De boire du vin lors des repas	-	+/-	+
De se couper les cheveux	-	+/-	+
D'avoir des projets (profession, mariage, ...)	-	+/-	+
D'écrire votre projet de vie	-	+/-	+



## Mises en situation

Afin d'évaluer la prise de risque de la personne, vous pouvez lui proposer de vivre certaines situations décrites dans l'exercice précédent pour en apprécier les impacts.

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?

# A-t-on toujours le choix ? Peut-on tout choisir



## Ce qu'il est intéressant de savoir

A priori, toutes les situations de vie, simples ou complexes, peuvent être propices au choix, qu'il soit futile ou plus important : Comment je m'habille aujourd'hui ? Je mets mon bonnet ou pas ? Je prends un dessert ce midi ? Oui, mais alors mousse au chocolat ou coupe de fruits ? Quelles études j'entreprends ? Quelle émission de télévision je regarde ce soir ? Quel moyen de transport j'utilise pour aller travailler, la voiture ou le train ? Je quitte mon mari ou j'essaie de recoller les morceaux ? Je veux avoir un enfant ou pas ? Je démissionne ou je garde mon travail ?

Si ces exemples semblent basiques pour tout un chacun, il est des situations plus compliquées où la notion de choix n'est pas aussi évidente. Et même, certaines situations ne laissent que peu de place au choix.

Lefèvre (2001) nous donne quelques exemples de situations qui nous ont été imposées : naître, vivre, nos parents, notre sexe, la couleur de notre peau, la religion, la parentalité, la sexualité, vivre à notre époque, nos collègues... autant de situations avec lesquelles nous devons composer. Et c'est dans la manière de composer ses situations que s'exerceront réellement nos choix, choix de subir ou d'être actif dans toute situation que l'on vit.

Donc oui, quelque part nous pouvons dire que nous avons toujours le choix, même celui de ne pas choisir.

Mais qu'en est-il alors du principe du libre choix ? Sommes-nous toujours tout à fait libre de choisir ou y a-t-il des situations dans lesquelles nous n'avons pas le choix ? Il arrive que dans certains cas, nous n'ayons pas notre mot à dire : les raisons peuvent être simplement logistiques (on n'a pas toujours le choix de vivre où l'on veut parce qu'il manque de place ou parce que c'est trop loin de notre lieu de travail. Quand je dois prendre le bus, je n'ai pas le choix des horaires, mais je peux choisir de prendre un bus plus tôt ou plus tard...). D'autres raisons tiennent davantage à des facteurs personnels liés à la pression sociale, à la famille, au choix d'un métier, aux contraintes financières, aux contraintes médicales, etc.



## Ce que ce thème m'évoque



Étant donné les éléments apportés sur la notion de choix, voici un petit exercice d'application.

Au cours de votre parcours, quelles sont les situations pour lesquelles vous n'avez pas (eu) le choix ?  
Pourquoi ?



## Mon rôle d'aidant



Qu'est-ce qui va être important de faire comprendre à la personne ? Comment vais-je m'y prendre ?  
Que vais-je proposer comme activités à la personne pour l'aider à mieux comprendre le fait que parfois on a le choix, parfois pas ?

1.

2.

3.

4.

.....

L'idée est que la personne puisse se rendre compte que dans la vie, il y a des moments où on n'a pas vraiment le choix. Vous pouvez, par exemple, proposer à la personne de relever les activités d'une journée et de distinguer celles où elle pourrait avoir le choix de celles où cela ne lui est pas possible (exemple : se lever le matin pour aller travailler,...).



### Mises en situation

Afin d'évaluer la prise de risque de la personne, vous pouvez lui proposer de vivre certaines situations décrites dans l'exercice précédent pour en apprécier les impacts.

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?

# Comment faire le bon choix ?

---



## Ce qu'il est intéressant de savoir

Les premières questions à se poser relèvent des interrogations suivantes : existe-t-il des bons choix ? Qu'est-ce qu'un bon choix ? Sur base de quoi, un choix peut-il être considéré comme bon ?



*Pour vous, qu'est-ce qu'un bon choix ?*

Le bon choix est certainement celui qui permet de se sentir bien sur le moment, mais aussi qui vise un épanouissement sur du plus long terme. Pour ce faire, il est essentiel que le choix posé corresponde effectivement à nos envies et à nos besoins.

Pour nous aider à poser un choix entre deux ou plusieurs options, nous pouvons toujours utiliser la balance décisionnelle (Janis et Mann, 1977). Il s'agit d'un modèle de prise de décision qui utilise l'image d'une balance. D'un côté de la balance on pèse les éléments favorisant une alternative (les « pour ») et de l'autre les éléments visant la seconde alternative (« les contre »). L'idée est non seulement d'investir les avantages et les inconvénients de chaque alternative, mais aussi de le faire en lien avec l'aspect émotionnel. En effet, les facteurs personnels et émotionnels pèsent parfois plus lourds que de petites choses plus concrètes. Il ne s'agit donc pas de lister simplement les avantages et les inconvénients, mais bien de les analyser en lien avec notre ressenti.



## Ce que ce thème m'évoque

Pour être capable d'aider au mieux la personne à se familiariser avec cette technique, nous vous proposons de la tester.



*Réfléchissez à une décision que vous allez devoir prendre prochainement ou que vous pourriez prendre.*

*Ma décision, mon choix :*

Remplissez les deux colonnes spontanément, sans vous soucier du type d'arguments présentés.

**Les « Pour »**

**Les « Contre »**

Reprenez chacune des listes en soulignant (une ou plusieurs fois) les arguments empreints d'une connotation affective selon l'importance que vous y accordez. Accordez un point pour chaque argument et augmentez d'un point à chaque fois que la connotation affective est importante.



*Faites le total des colonnes et voyez de quel côté penche la balance.*

*Mon choix final :*

Afin que cet exercice soit le plus complet possible, nous vous proposons à présent de réfléchir à la manière dont s'est déroulée votre réflexion.



*Indiquez à présent les difficultés que vous avez éprouvées lorsque vous avez fait cet exercice. Qu'avez-vous mis en place pour dépasser ces difficultés ? Quels ont été les facilitateurs pour réaliser cet exercice ? Comment vous êtes-vous senti ? Vous a-t-il manqué quelque chose ? Y avez-vous pallié ? Comment ?*

Mes difficultés

Ce que j'ai mis en place pour les dépasser

Ce qui m'a aidé

Ce qui m'a manqué

Comment je me suis senti





## Mon rôle d'aidant



*Qu'est-ce qui va être important de faire comprendre à la personne ?*

*Comment vais-je m'y prendre ? Que vais-je proposer comme activités à la personne pour l'aider à mieux comprendre cette notion de choix.*

*Je peux construire mes activités en tenant compte des éléments suivants : Type d'activité, lieu, moment, contexte,...*

1.

2.

3.

4.

.....



## Mises en situation

Afin d'évaluer la prise de risque de la personne, vous pouvez lui proposer de vivre certaines situations décrites dans l'exercice précédent pour en apprécier les impacts.

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?

# Comment je me sens face au choix ?



## Ce qu'il est intéressant de savoir

A plusieurs reprises, la notion de ressenti a été abordée. On peut envisager cette question en trois temps : avant, pendant et après le choix. Qui parle de ressenti, parle d'émotions.

Une émotion est un état d'esprit qui découle d'une expérience spécifique et qui nous conduit à agir d'une manière ou d'une autre. Etant donné que les émotions sont dans l'esprit, elles sont difficilement observables, même si elles peuvent être révélées par les expressions du visage, la voix, les attitudes et les gestes (Simon Baron-Cohen, 2002).

Nous parlons donc bien d'une réaction affective passagère d'intensité plus ou moins forte, en réaction à un évènement déclencheur interne ou externe et qui comporte des manifestations physiologiques et comportementales.

C'est quoi pour moi les émotions suivantes : joie, peur, colère,....

L'émotion	Intensité de niveau 1	Intensité de niveau 2	Intensité de niveau 3
Joie	De bonne humeur, enjoué, souriant	Gai, réjoui	Enthousiaste, euphorique, enchanté, excité
Peur	Soucieux, préoccupé, indécis	Anxieux, craintif, nerveux, inquiet	Angoissé, paralysé, tourmenté
Colère	Agacé, énervé, contrarié	Agressif, irrité, hostile, critique	Agité, furieux, exaspéré, enragé
Tristesse	Affecté, nostalgique, assombri	Affligé, désolé, taciturne, fatigué	Déprimé, abattu, mélancolique
Désir	Manifeste de l'intérêt, positif	Manifeste son envie, optimiste	Plein d'énergie, enthousiaste, centré sur l'avenir

## Communiquer son ressenti par la méthode des « 4 je »

Quand je vois, entends, constate	Faits, situations, informations	Quand j'entends des propos acerbes sur tel projet
Je ressens	émotions	Je ressens de la déception / de la colère
J'ai tel besoin	Faits, informations, émotions	Comme une bonne ambiance e travail est nécessaire
Je te propose ou te demande	Solution	Je propose qu'on se dise les choses de manière constructive

Lorsque nous posons un choix, il y a toute une série de sentiments qui nous traversent.

Ainsi, si nous augmentons les capacités et les possibilités d'exprimer nos préférences et de faire nos propres choix, nous observons un certain nombre de conséquences positives chez les personnes manifestant un désavantage (Hanot, 2002) :

- une diminution, dans certains cas, de problèmes de comportements (ex : Pierre ne fait plus de crise lors des repas depuis qu'il peut choisir sa boisson ou sa place) ;
- une augmentation de la participation dans les tâches appropriées ou adaptées (il est toujours plus agréable de s'investir des tâches que l'on a choisies. On parle ici de la notion de motivation personnelle) ;
- une augmentation de l'efficacité et de la performance dans les tâches professionnelles ;
- une augmentation des résultats, des réussites scolaires et éducationnelles ;
- on observe chez les enseignants, un certain nombre de bénéfices (partant des choix des élèves, ces professionnels de l'éducation évitent toute lassitude et répétition dans leurs cours et ont des élèves motivés) ;
- une augmentation de l'autonomie et par conséquent une diminution de l'état de dépendance.

Si toutes ces conséquences peuvent être perçues chez une personne qui peut faire des choix, nous devons également tenir compte de son ressenti sur le moment même.

**Le livre 1, nous a permis de mettre en évidence le fait qu'il y a des choix qui sont difficiles à prendre et d'autres qui sont plus faciles. Je peux me sentir content d'avoir fait un choix ou au contraire un peu contrarié parce que ce n'est pas vraiment mon choix.**

**Le livre 2 va, maintenant, nous permettre de mettre en évidence quels sont les choix à faire et la manière dont ils vont pouvoir s'élaborer à travers différents moments de la vie.**

# LIVRE 2

---

JE FAIS MON PROJET

# Introduction

*« Tu peux tout accomplir dans la vie si tu as le courage de le rêver, l'intelligence d'en faire un projet réaliste, et la volonté de voir ce projet mené à bien »*

(Sidney A. Friedman).

Cette partie doit être mise en relation avec le livre 2 du manuel d'aide à la formulation du projet de vie.

Il a pour objectif de faire comprendre à l'utilisateur du guide les concepts de « Quoi », de « Quand » et de « Quoi-Quand ». Ainsi, à travers le « Quoi », la personne peut répondre à la question suivante : « Qu'est-ce que je peux faire ? », à travers le « quand » : « Quand –est ce que je peux le faire ? » et en combinant les deux, la personne peut répondre à ce type de question : « Qu'est-ce que je veux faire et à quel moment ? ».

Cette démarche vise à mettre en évidence le principe de refus des expériences négatives (ce que je ne veux pas, ce que je ne veux plus).



## **Comme dans le premier livre, voici quelques précautions à prendre :**

- portez attention aux intérêts de la personne et à son bien-être.
- veillez à ce que les choix posés soient effectivement ceux de la personne et non les vôtres. Il est essentiel de ne pas orienter le choix de la personne.
- il est important d'être attentif à la manière de proposer les choix (variez les supports et l'ordre de présentation pour éviter que la personne ne choisisse toujours selon le même mode de présentation)

# Un projet, c'est quoi ?

Pour démarrer cette partie, nous vous proposons une première réflexion sur la notion de projet.



Lorsque vous lisez le mot « projet », qu'est-ce qui vous vient directement à l'esprit, à quoi cela vous fait-il penser ?

Si vous questionnez les gens autour de vous et que vous leur demandez ce que signifie le projet, vous obtiendrez certainement de nombreuses définitions. En voici quelques-unes libres et en vrac :

- « un projet ? Je pense à du positif, l'avenir, concrétiser » ;
- « C'est quelque chose que l'on veut réaliser, qui demande du temps, des moyens et des efforts. » ;
- « Demain, avenir, aller de l'avant, se fixer et vouloir atteindre un but, construire, décider, faire un choix, avoir envie de... ».



## Ce qu'il est intéressant de savoir

La réflexion sous-jacente à ce livre tient en la définition du projet de vie tel qu'il a été défini par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

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**.

Comme nous l'avons déjà dit, le projet de vie est propre à une personne et fait l'objet d'une réflexion particulière qui s'élabore à partir d'une connaissance de soi lié à l'identification de ses forces et de ses besoins ainsi qu'aux moyens qui seront nécessaires pour s'investir et se projeter dans l'avenir.

De ce fait : « Quel est mon projet ? » est une question bien large, surtout si vous êtes face à des personnes qui n'en ont encore aucune idée. Le modèle familial, le métier des parents, les études des frères et sœurs seront sans doute cités en premier lieu.

Afin de cibler l'idée de la personne, il serait intéressant de l'amener à réfléchir sur ce qu'elle désire. Par exemple, des groupes d'échanges ou de travail peuvent être créés afin de parcourir les idées de tous.

Notre objectif est bien de permettre à la personne d'exprimer son projet, voire ses projets sans jugement aucun. Nous partons du principe qu'un projet, **c'est quelque chose que l'on a envie de faire et qu'il faut préparer.**



## Ce que ce thème m'évoque



*Nous vous proposons d'indiquer votre projet ainsi que la manière dont vous allez le préparer.*

*Mon projet, c'est :*





## Mon rôle d'aidant



*Qu'est-ce qui va être important de faire comprendre à la personne ? Comment vais-je m'y prendre ? Que vais-je proposer comme activités à la personne pour l'aider à mieux comprendre la notion de projet. Je peux construire mes activités en tenant compte des éléments suivants : Type d'activité, lieu, moment, contexte,...*

1.

2.

3.

4.

.....



## Mises en situation

Afin d'évaluer la prise de risque de la personne, vous pouvez lui proposer de vivre certaines situations décrites dans l'exercice précédent pour en apprécier les impacts.

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?

# J'étais, je suis, je serai



## Ce qu'il est intéressant de savoir

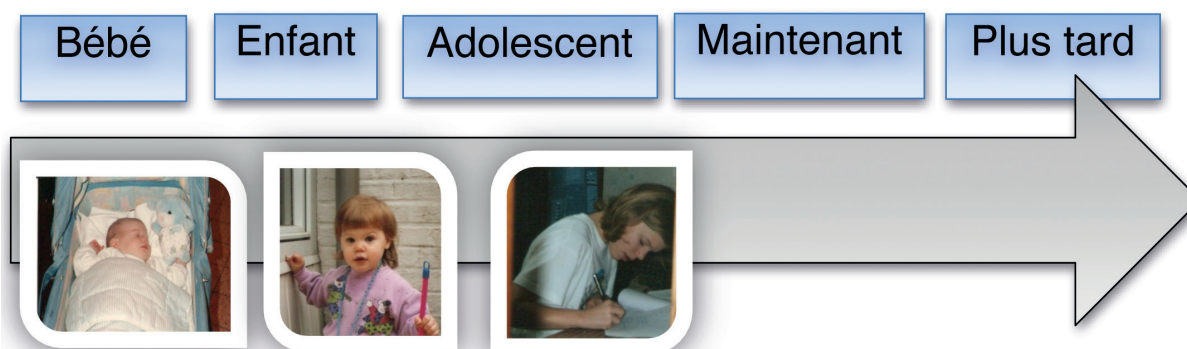
La méthodologie « J'étais, je suis, je serai » (Gosset & Haelewyck, 1999) est un outil d'appropriation permettant aux personnes de devenir actrice de leur propre vie et de leur avenir. Les différentes recherches ont montré notamment que la méthodologie favorise la prise de conscience de la personne face à ses propres besoins.

Cette méthodologie est inspirée de trois outils :

- une ligne du temps, document secondaire parfois utilisé pour servir de base au récit de vie ;
- le Planning Alternative Tomorrow with Hope (PATH) de Forest, Pearpoint et O'Brien (1993), technique de résolution de problèmes et de mise au point de projets sous forme graphique ;
- Les Ateliers du Futur de Holm, Horst et Perlst (1994). Il s'agit de trouver des méthodes pouvant à la fois améliorer le processus de communication et mieux connaître l'expérience de vie quotidienne des personnes qui présentant un handicap mental à l'aide de dessins et de photographies.

Cette méthodologie, qui au départ n'était qu'un complément à des outils d'évaluation qualitatives, est devenu un véritable outil de base à tout projet. Il s'agit bien d'une étape préalable à l'établissement de tout projet d'intervention dont le bénéficiaire se doit d'être l'acteur central.

L'exercice proposé aide la personne à comprendre ce qui est important pour elle à chaque étape de la vie. Ainsi, en parcourant l'ensemble des périodes déjà vécues, la personne peut, avec votre aide, établir un lien entre ce qu'elle a déjà accompli et ce qu'elle désire encore réaliser.





## Ce que ce thème m'évoque

Nous vous proposons de réfléchir sur votre parcours de vie pour ensuite pouvoir aider la personne présentant un handicap à comprendre ce qu'on lui demande.



*Mon évolution personnelle (de la petite enfance à l'heure actuelle):*



*Mes projets :*



## Mon rôle d'aidant

Il se peut que la personne présentant un handicap manifeste quelques difficultés à évoquer des souvenirs des différentes périodes de sa vie. Il est important d'encourager la personne à se remémorer ces moments. Pour cela, vous pouvez lui poser quelques questions concernant des moments précis. Comme par exemple : lorsqu'on évoque des moments tels que :

- « Te souviens-tu de ton école primaire avec Madame X ou Y ? »
- « Te souviens-tu quand tu as changé d'école, pour venir dans une plus grande ? »
- « Te souviens-tu quand tu es partie en vacance avec tes parents ? ..... »



*Qu'est-ce qui va être important de mettre en évidence pour la personne ?*

*Comment vais-je vais m'y prendre ? Que vais-je proposer comme activités à la personne pour l'aider à mieux comprendre cette notion de choix.*

*Je peux construire mes activités en tenant compte des éléments suivants : Type d'activité, lieu, moment, contexte,...*

1.

2.

3.

4.

.....



## Mises en situation

Afin d'évaluer la prise de risque de la personne, vous pouvez lui proposer de vivre certaines situations décrites dans l'exercice précédent pour en apprécier les impacts.

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?

# Petit coup de pouce pour savoir ce que je veux

## Comment trouver une idée de projet ?

---



### Ce qu'il est intéressant de savoir

Faut-il proposer une liste de choses ou laisser la personne s'exprimer ? De toute évidence, il est nécessaire de partir des désirs de la personne.

Cette étape a pour but de définir les besoins et les valeurs de la personne interrogée et d'ajuster ou de réajuster le projet et les interventions en fonction des besoins motivationnels de base. L'objectif est de pouvoir identifier les motivations de la personne elle-même qui sont sous-jacentes à la réalisation du projet. Il semblerait que l'on s'intéresse davantage à l'aspect cognitif et/ou fonctionnel de la personne au détriment de la motivation et de la connaissance de ses propres valeurs et désirs. La démarche se centre donc pleinement sur la personne qui est actrice de son parcours de vie.

En effet, comment construire des projets en accord réel avec la personne si on ne connaît pas ses jugements et valeurs ?

La méthodologie proposée permet d'identifier les motivations à l'action qui traversent les différents domaines de la vie quotidienne.

Cette méthodologie est basée sur la théorie sensitive de la motivation de Reiss (2001). Celui-ci a réalisé une étude portant sur la mise en évidence, auprès d'une population de personnes en situation de handicap, des besoins les plus récurrents. Seize désirs ont été mis en exergue (le besoin d'alimentation a été retiré de la liste). Notre approche s'est donc basée sur cette source que nous avons adaptée et complétée.



### Ce que ce thème m'évoque

Nous vous proposons de mener une réflexion sur les désirs de Reiss en soumettant votre définition personnelle ou en l'associant à des exemples de la vie de tous les jours.

Pour réaliser cet exercice, une fiche récapitulative des différents désirs se trouve dans le manuel d'aide à la formulation de projet de vie des personnes.



*Pour moi, ces désirs (contact social, curiosité, honneur, désir, famille, indépendance, pouvoir, ordre, idéalisme, statut, vengeance, romance, d'exercice, acceptation, tranquillité, économie) signifient :*

Sélectionner trois des désirs proposés pour ensuite élaborer votre projet personnel :



*Quels sont-ils ?*

*Au regard de ces trois désirs, quel serait mon projet ?*



Au regard de ce que nous vous proposons dans le manuel d'aide à la formulation du projet de vie des personnes, nous vous suggérons de procéder de la manière suivante.

Pour introduire les différents désirs proposés, il est peut être intéressant de se baser sur des faits de la vie quotidienne. Par exemple, un élève aurait volé quelque chose dans la classe, où un responsable s'est fâché le matin car la salle de séjour ou la salle à manger n'avait pas été débarrassée, ...



### Mon rôle d'aidant



*Qu'est-ce qui va être important de mettre en évidence pour la personne?*

*Comment vais-je m'y prendre ? Que vais-je proposer comme activités à la personne pour l'aider à mieux comprendre cette notion de choix. Je peux construire mes activités en tenant compte des éléments suivants : Type d'activité, lieu, moment, contexte,...*

1.

2.

3.

4.

.....



## Mises en situation

Afin d'évaluer la prise de risque de la personne, vous pouvez lui proposer de vivre certaines situations décrites dans l'exercice précédent pour en apprécier les impacts.

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?

# Entre mes cauchemars et mes rêves, mon projet

---



## Ce qu'il est intéressant de savoir

Dans la vie, il y a ce que l'on aime et ce que nous voulons éviter. Ainsi, nous nous positionnons en fonction de notre situation idéale et de celle que nous voulons absolument éviter.

Pour construire un projet, il faut donc se positionner entre les rêves et les cauchemars



## Ce que ce thème m'évoque



Un rêve c'est :



Un cauchemar c'est :

Plusieurs définitions peuvent être données à un rêve comme à un cauchemar, celles proposées sont personnelles et peuvent être ajustées et modifiées.

Un rêve c'est une chose agréable, idéale, qui peut paraître inaccessible et qui rend heureux. Le rêve est parfois utopique. On peut s'en approcher mais il aura tendance à ne jamais se réaliser comme on le désirait. Tandis qu'un cauchemar entraîne une tension extrême dans la vie de la personne. Il rend malheureux, anxieux, soucieux.

Ces deux concepts peuvent être associés à un bonheur ou à un malheur aussi bien matériel qu'humain, relationnel et social.

Dans l'élaboration du projet de vie, on tente de se positionner entre son rêve et son cauchemar. Il s'agira ici d'aider la personne à mettre en mot ce dont elle désire le plus pour son avenir.



*Nous proposons dans le manuel d'aide à la formulation du projet de vie des personnes, une série de questions portant sur différents domaines, notamment : le travail, la vie affective et amoureuse, le logement, les loisirs, ...*

Pour chacun des thèmes, nous proposons plusieurs sous-questions afin de solliciter de multiples réponses de la part des personnes ayant une trisomie 21.

Sauf, en ce qui concerne les loisirs, où nous laissons libre court à l'imagination.

Si elles n'arrivent pas à les définir, vous pouvez vous servir du semainier des activités mis en place dans l'institution, ou en réaliser un avec elle. Cela permettra, par exemple, de savoir quelles sont les activités qui sont déjà réalisées ou ce que la personne souhaite faire de nouveau.

Vous pouvez également utiliser des pictogrammes, des images et/ou des sons pour que la personne avec qui vous travaillez puisse avoir des idées. Il est important de ne pas se limiter à un ou deux pictogrammes. Elargir le champ de vision de la personne sera plus bénéfique pour qu'elle puisse réaliser son projet.



## Mon rôle d'aidant



*Qu'est-ce qui va être important de mettre en évidence pour que la personne trouve son rêve et éloigne son cauchemar de son projet de vie ?*

*Comment vais-je m'y prendre ? Que vais-je proposer comme activités à la personne pour l'aider à mieux comprendre cette notion de choix.*

*Je peux construire mes activités en tenant compte des éléments suivants : Type d'activité, lieu, moment, contexte,...*

1.

2.

3.

4.

.....



## Mises en situation

Afin d'évaluer la prise de risque de la personne, vous pouvez lui proposer de vivre certaines situations décrites dans l'exercice précédent pour en apprécier les impacts.

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?

# Et si j'avançais dans mon projet ?

## Par où commencer ?

---



### Ce qu'il est intéressant de savoir

Nous vous proposons une marche à suivre pour l'élaboration du projet afin d'éviter d'oublier des étapes importantes. En agissant avec méthode pour s'assurer que la personne bénéficie de tous les outils pour arriver à mener son projet à terme.

Ainsi, la fiche : « Pour m'aider à trouver qu'il me manque » a été réalisée pour que la personne avec qui vous réalisez le projet puisse savoir où elle en est dans son élaboration.

Une fois ce travail réalisé, il est, à présent important de faire le point sur le projet et les envies de la personne. Cela permet de ne pas avancer dans la mauvaise direction et surtout d'avoir en tête les objectifs que la personne s'est fixés.

En s'assurant de prendre en considération l'ensemble des capacités de la personne, en ne la sous-estimant ou surestimant pas, nous lui proposons de développer un projet de vie qui lui convienne et qui lui permette d'évoluer vers les objectifs visés.

**En ce qui concerne les projets émis par Caroline, Pierre et Julie, si vous voulez en savoir plus sur l'organisation et la manière dont il faut répondre à cette question, vous pouvez vous référer au guide des personnes. Vous trouverez également les réponses de ces questions en fin du guide. Vous pouvez réaliser l'ensemble des activités où n'en cibler qu'une seule.**



### Ce que ce thème m'évoque



*Pour vous, qu'est-ce que cela suggère ? Indiquez ici, comment vous voyez l'évolution de vos projets, la manière dont vous les avez mis en place et comment ils se sont élaborés.*



## Mon rôle d'aidant



*Qu'est-ce qui va être important de mettre en évidence pour la personne?*

*Comment vais-je m'y prendre ? Que vais-je proposer comme activités à la personne pour l'aider à mieux comprendre cette notion.*

*Je peux construire mes activités en tenant compte des éléments suivants : Type d'activité, lieu, moment, contexte,...*

1.

2.

3.

4.

.....





## Mises en situation

Afin d'évaluer la prise de risque de la personne, vous pouvez lui proposer de vivre certaines situations décrites dans l'exercice précédent pour en apprécier les impacts.

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?

# Qu'est-ce que je fais maintenant ?

---



## Ce qu'il est intéressant de savoir

Il est important de se demander comment la personne se sent suite à la mise en place de son projet, ses réflexions, son engagement par rapport à sa volonté de le mettre en place.

Les émotions qu'engendre une situation se manifestent parfois de manière très forte. Que la personne ait fait son choix ou qu'elle ne sache pas encore ce qu'elle désire réaliser comme projet peut sans doute engendrer un état d'excitation ou à l'inverse du stress et de l'angoisse.

occasionne un sentiment trop puissant émotionnellement.

Nous proposons une activité par laquelle la personne présentant un handicap va devoir se positionner. Sur le schéma présenté ci-dessous, nous suggérons à la personne de parcourir son état de satisfaction selon plusieurs sentiments :

- je suis content(e),
- je suis prêt(e),
- j'ai peur,
- je me sens aidé(e).





## Ce que ce thème m'évoque



*Pour vous, qu'est-ce que cela suggère ?*

*Une fois le projet énoncé, comment pensez-vous recueillir les impressions de la personne présentant un handicap ? Est-ce que cela vous semble important, pourquoi ?*



## Mon rôle d'aidant



*Qu'est-ce qui va être important de mettre en évidence pour la personne ?*

*Comment vais-je m'y prendre ? Que vais-je proposer comme activités à la personne pour l'aider à mieux comprendre cette notion de choix. Je peux construire mes activités en tenant compte des éléments suivants : Type d'activité, lieu, moment, contexte,...*

1.

2.

3.

4.

.....



## Mises en situation

Afin d'évaluer la prise de risque de la personne, vous pouvez lui proposer de vivre certaines situations décrites dans l'exercice précédent pour en apprécier les impacts.

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?

# Comment je poursuis mon projet ?

---



## Ce qu'il est intéressant de savoir

La réalisation d'un projet prend du temps. Selon le projet, cela peut prendre plus de temps (entre le projet d'organiser une journée à la mer ou celui d'entreprendre la construction d'une maison, une marge de gestion du temps est à prendre en considération).

Parfois, il y a des difficultés qui surviennent et auxquelles on n'avait pas pensé. Il arrive aussi que l'idée du projet évolue au fur et à mesure du temps et des rencontres avec la personne.

Il se peut aussi que la personne ne soit pas prête à réfléchir sur son projet, il faut alors lui accorder plus de temps.



## Ce que ce thème m'évoque



*Pour vous, qu'est-ce que cela suggère ?*

*Comment faire accepter à la personne que l'élaboration de son projet peut mettre plus de temps qu'un autre projet ? Quels sont les concepts à mettre en évidence ?*



## Mon rôle d'aidant



*Votre rôle sera de prendre en compte le fait que selon le projet, son élaboration peut mettre plus ou moins longtemps. Comment vais-je m'y prendre ? Je peux construire mes activités en tenant compte des éléments suivants : Type d'activité, lieu, moment, contexte,...*

1.

2.

3.

4.

.....



## Mises en situation

Afin d'évaluer la prise de risque de la personne, vous pouvez lui proposer de vivre certaines situations décrites dans l'exercice précédent pour en apprécier les impacts.

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?



# Et si je dois rendre mon projet à la Maison Départementale de la Personne Handicapée ?

---



## Ce qu'il est intéressant de savoir

Présenter son projet à des personnes que l'on ne connaît pas et qui ont une image d'autorité, peut parfois effrayer.

Le fait de se sentir soutenu, compris, écouté peut aider une personne à vouloir expliquer son envie de réaliser ce projet à tout le monde.

Il s'agit ici de montrer notre présence et notre volonté d'être avec elle jusqu'à la fin de son projet.



## Mon rôle d'aidant



*Qu'est-ce qui va être important de mettre en évidence pour la personne ? Comment vais-je m'y prendre ? Que vais-je proposer comme activités à la personne pour l'aider à mieux comprendre cette notion de choix. Je peux construire mes activités en tenant compte des éléments suivants : Type d'activité, lieu, moment, contexte,...*



## Mises en situation

Afin d'évaluer la prise de risque de la personne, vous pouvez lui proposer de vivre certaines situations décrites dans l'exercice précédent pour en apprécier les impacts.

Ce tableau reprend quelques pistes de questionnement qui vous guideront dans l'accompagnement de la personne.

Mises en situation proposées	Brève description de la réaction de la personne. Expliquez	Ai-je respecté la parole de la personne suite à la reformulation de ses idées ?	La personne est-elle satisfaite de ce qu'elle a appris ?	Que faire pour améliorer dans mon rôle d'aidant ?

# Bibliographie

(s.d.). **Teach Your Child How to Make Choices.** *Family Education* [En ligne]. Adresse URL : <http://life.familyeducation.com/parenting/decision-making/45285.html>

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

**Annie S. (2010).** *Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie* [En ligne]. Adresse URL : <http://www.cnsa.fr/>

**Bara, M. & Haelewyck, M-C. (2004).** « **Mise au point d'outils méthodologiques permettant à l'adolescent qui présente un retard mental de gérer sa propre vie !** *Journal de la Trisomie 21*, (10), 6-12.

**Baron-Cohen et al. (2003).** *Mind Reading, the interactive guide to emotions.* **London: Jessica Kingsley Publishers.**

**Goode, D. (1994).** *A world without words: the social construction of children born deaf and blind.* **Philadelphia: Temple University Press.**

**Forest, M., Pearpoint, J. & O'Brien, J. (1993),** *Path: a workbook for planning positive possible futures: planning alternative tomorrows with hope for schools, organization, businesses, families.* *Deuxième édition.* **Toronto : Inclusion Press.**

**Gosset, L. (Sous la supervision de M.-C. Haelewyck) (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.**

**Gosset, L., Haelewyck, M-C., Magerotte, G. & Boisvert, D. (2000).** « *J'étais, je suis, je serai...* ». *La qualité de vie subjective d'adolescentes qui présentent un retard mental.* **Mons : Université de Mons-Hainaut.**

**Haelewyck, M-C. (2001).** *Les effets d'une formation centrée sur les droits et l'autodétermination.* *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, (n°spécial – mai), 20-22.

**Haelewyck, M-C. (2005).** *La participation des usagers à l'ordre du jour... de nos réunions ?* *L'Entente*, 12 (47), 4-5.

**Haelewyck, M-C. (2013).** *Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle.* *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 207-217.

**Haelewyck, M-C., Bara, M. & Gillot, J. (2012).** « *Mise au point d'outils d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des porteurs de trisomie 21* ». **Rapport de recherche final.** **Mons : UMons.**

**Haelewyck, M-C., Bara, M. & Lachapelle, Y. (2005). Facilitating self-determination in adolescents with intellectual disabilities. A Curriculum. *Evaluation Review. A Journal of Applied Social Research*, 29 (5), 490-502.**

**Haelewyck, M-C. & Gillot, J. (2012). Projet de vie et ambition partagée. *L'Entente*, 74, 6.**

**Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M-C., Courbois, Y., Keith, K.D., Shalock, R., Verdugo, M. & Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 740-744.**

**Hannot, C., (2002), *Les personnes handicapées non verbales en situation de choix*. Mons: UMons, Service d'Orthopédagogie Clinique.**

**Janis, I.L. & Mann, L. (1977), *Decision making: a psychological analysis of conflict, choice, and commitment*. New York : Free Press.**

**Lefèvre, P. (2001), *Choisir sa vie Vivre ses choix*, Lyon: Chronique sociale.**

**Preumont, S. (2002-2003). « Mon plan de transition...J'y participe ». Mise au point d'un outil permettant d'appréhender la récolte de données concernant des jeunes présentant un handicap mental. Mons : Université de Mons-Hainaut.**

**Reiss, S. & Havercamp, S.M. (1996). The sensitivity theory of motivation: Implications for psychopathology. *Behaviour research and Therapy*, 34 (8), 621-632.**





## Réalisé par



### UNIVERSITÉ DE MONS

Place du Parc 18, 7000 Mons, Belgique / Téléphone :+ 32 65 37 31 85

#### Contacts

Pr. Marie-Claire HAELEWYCK  
(Cheffe du Service d'Orthopédagogie Clinique)  
Marie-Claire.HAELEWYCK@umons.ac.be



M. Robin BASTIEN  
(Assistant – Doctorant)  
Robin.BASTIEN@umons.ac.be

### TRISOMIE 21 France

3 Rue Claude Lebois, BP 90249 – 42006 Saint-Etienne Cedex 1



#### Contact

M. Jean-Paul CHAMPEAUX  
jpchampeaux@trisomie21-france.org / Tél : 04 77 37 87 29

### UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

Laboratoire Handicap, Action, Santé, Cognition  
351 cours de la libération, 33405 Talence



### EQUIPE PHOENIX DE L'INRIA BORDEAUX SUD-OUEST

200 avenue de la vieille tour, 33405 Talence

#### Contacts

Pr. Bernard N'KAOUA  
(Professeur des Universités)  
bernard.nkaoua@u-bordeaux.fr

Mme Audrey LANDURAN  
(Doctorante)  
audrey.landuran@inria.fr)

## Avec le soutien de :



**Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap**



**Comité national Coordination Action Handicap**

Réalisé par

**UMONS**  
Université de Mons

*trisomie* université  
FRANCE de BORDEAUX

*Inria*  
INVENTEURS DU MONDE NUMÉRIQUE

Avec le soutien de

**FIRAH**  
Fondation Internationale  
de la Recherche Appliquée  
sur le Handicap | International Foundation  
of Applied Disability  
Research

  
malakoff médéric

**IRCEM**  
GROUPE

**ccah**  
LE COMITÉ NATIONAL  
COORDINATION  
ACTION HANDICAP  
Association  
reconnue  
d'utilité  
publique

# DÉCOUVREZ L'OUTIL NUMÉRIQUE

[www.monprojetdevie.trisomie21-france.org](http://www.monprojetdevie.trisomie21-france.org)



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

 CNSA

Version modifiée, issue d'une première version  
élaborée en 2013 avec le soutien de la CNSA