

Etre acteur de sa vie : Ecoutez-nous !



© Photo: Fondation Cedar



RAPPORT D'UN PROJET COORDONNÉ PAR INCLUSION EUROPE
Respect, solidarité et inclusion pour les personnes handicapées mentales

LES
PARTENAIRES
DU PROJET
« ECOUTEZ-
NOUS ! »:

-  Inclusion Europe : www.inclusion-europe.org
-  Eurochild : www.eurochild.be
-  La Fondation Cedar, Bulgarie : <http://www.cedarfoundation.org/en/>
-  QUIP, République tchèque : www.kvalitavpraxi.cz
-  La Fondation Down Madrid, Espagne : <http://www.downmadrid.org/>

Ainsi qu'avec la collaboration de Lumos : www.wearelumos.org

La présente publication a été principalement rédigée par le personnel de la Fondation Cedar (Bilyana Stanoeva, Alexandrina Dimitrova, Margarita Parmakova et Lindsay Saltsgiver) conjointement avec le personnel de QUIP (Milena Johnová et Radka Čebišová), dans le cadre du projet européen intitulé « Ecoutez-nous : promouvoir et encourager la participation des enfants handicapés intellectuels ». « Ecoutez-nous ! » se propose d'explorer, de piloter, voire de partager des méthodes visant à autonomiser et à encourager la participation des enfants handicapés intellectuels. Pour obtenir de plus amples informations : www.childrights4all.eu.

La présente publication a été réalisée avec l'appui financier du programme « Droits fondamentaux et Citoyenneté » de la Commission européenne. Son contenu relève de la seule responsabilité des partenaires du projet « Ecoutez-nous ! » et ne reflète en aucun cas le point de vue de la Commission européenne.

©Inclusion Europe, Bruxelles, 2014

Photo de la couverture : © Fondation Cedar

Layout Orangemetalic.be

ISBN: 2-87460-145-4

INTRODUCTION 4

CHAPITRE 1 : ETOFFER LES COMPÉTENCES EN MATIÈRE DE PRISE DE DÉCISION ET DE PARTICIPATION AU SEIN DE MON CADRE DE VIE 5

- I. « Elle a commencé à ressentir le fait qu'elle était importante et faisait partie de quelque chose - Milena 5
- II. « Je choisis ce que je veux manger » 8
- III. « Nous décidons ! » ou Comment instaurer un Conseil des usagers ? 11
- IV. Outils utilisés 14
 - 1. « Je change mon cadre de vie » 14
 - 2. « Nous décidons ! » 16

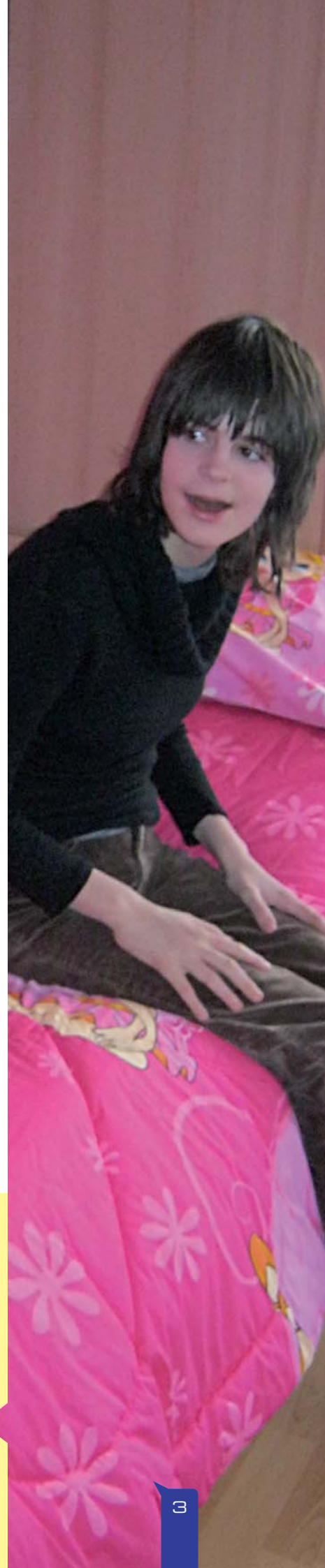
CONCLUSIONS 17

CHAPITRE 2 : LA MÉTHODE DE PLANIFICATION CENTRÉE SUR LA PERSONNE : UN OUTIL DE PARTICIPATION PROPICE À LA PRISE DE DÉCISION 19

- I. L'histoire de Mathias 19
- II. L'histoire de Mark 24
- III. L'histoire du groupe 27
- IV. Les moyens 29
 - Un profil d'une page 29
 - Les talents et les points forts 30
 - La cartographie / le cercle des relations 30
 - 4 questions + 1 31
 - Faire le tri entre « Ce qui est important aux yeux de » et « Ce qui est important pour » 31
 - PATH 32
 - Accord de participation 33
 - Grille de communication 33
 - Objets pour communiquer 34

CONCLUSIONS 35

« Diana sait parfaitement ce qu'elle veut et quand elle veut réellement quelque chose, elle le verbalise à l'aide des différents mots. »
- Milena »



Introduction

Dans les écoles, dans les infrastructures dédiées à la petite enfance ainsi qu'à la maison, nous (familles et professionnels) avons tendance à décider ce qui est le mieux pour « nos » enfants ; ceci est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit d'un enfant handicapé intellectuel. Nous sommes ceux qui « savent », qui décident et qui fixent le cadre ainsi que les objectifs. Traditionnellement, tout au long de ce processus, les enfants n'ont pas souvent voix au chapitre. Les Conventions des Nations unies relatives aux droits de l'enfant et aux droits des personnes handicapées ont été scrupuleusement analysées par des professionnels, des enseignants, des familles et par des personnes qui s'occupent d'enfants, voire d'adolescents handicapés. Cela étant, le droit de participation des enfants a, in fine, suscité très peu d'attention.

Des recherches menées par Inclusion Europe, conjointement avec Eurochild et l'Université Charles, ont démontré que les enfants handicapés intellectuels sont nettement moins susceptibles de participer que leurs homologues non handicapés dans le sens où, en règle générale, ils prennent moins fréquemment part à toute une série d'activités. Avoir des amis, participer aux manifestations sociales, culturelles ou sportives, intervenir dans les décisions qui concernent leur vie quotidienne sont autant de manières pour les enfants de s'engager sainement dans la société, de refléter des facettes essentielles de leur épanouissement social comme personnel. Cela étant, la participation à ces activités, ou la découverte des possibilités d'y participer, ne coule pas toujours de source pour certains enfants, en particulier lorsqu'ils présentent un handicap.

Les enfants peuvent jouer un rôle primordial en tant qu'agents de changement sur le plan social. Etoffer l'aptitude des enfants à participer en tenant compte de leur âge, de leur maturité et du contexte, leur donne l'occasion d'être écoutés et d'exprimer leurs opinions sur des questions qui les touchent ; cela les aide à mûrir, à prendre confiance en eux, à expérimenter les sensations fondamentales liées à l'autodétermination lorsqu'ils assument des rôles et des responsabilités sans cesser de respecter les adultes. Lorsque les enfants apprennent à donner leur avis, à assumer des responsabilités et à

prendre des décisions, ils améliorent leurs aptitudes et se préparent à leur vie d'adulte en vue de devenir des citoyens dotés de compétences et placés sur un pied d'égalité. Ici aussi, ces atouts cruciaux concernent rarement les enfants handicapés intellectuels.

Par le truchement du projet « Ecoutez-nous ! », nous avons tenté de colmater cette brèche entre les enfants en situation de handicap et les autres, notamment en formant et en éduquant les enfants handicapés intellectuels pour qu'ils jouent un rôle dans les problématiques qui les concernent directement, de sorte qu'ils puissent commencer à être maîtres de leur destin. Nous sommes guidés par un principe, à savoir qu'il est primordial de les responsabiliser en leur prodiguant l'accompagnement, les compétences et les connaissances requises pour assumer un rôle dans les différents domaines de leur existence. Ils doivent savoir comment jouir des mêmes droits que les autres et ils doivent ressentir le fait que leur avis compte.

La présente publication décrit le travail accompli en Bulgarie et en République tchèque auprès d'enfants placés dans des foyers de petite dimension ainsi que dans de plus grandes institutions. Par ce biais, nous entendons partager des pratiques prometteuses, issues d'autres pays, avec des parents et des professionnels désireux de faire du droit à la participation une réalité dans leur travail quotidien. Cette publication se penche tant sur la participation individuelle que collective.

Etant donné que la participation de l'enfant ne constitue aucunement un processus simple, nous avons greffé à ce récit nos hésitations, les enseignements tirés, les défis relevés ainsi que les succès engrangés sans oublier les outils jugés précieux ainsi que les méthodes exploitées tout au long de cette année et demie de mise en œuvre.

Nous espérons que les lecteurs trouveront dans cet ouvrage une source d'inspiration pour le changement et des idées tangibles de sorte qu'ils pourront entreprendre les démarches concrètes requises pour s'assurer que tous les enfants handicapés intellectuels soient en mesure de prendre plus activement part à leur propre destin.

La Fondation Cedar, une organisation bulgare de défense des droits de l'enfant, s'attache à éradiquer la prise en charge institutionnelle, jugée obsolète, et gère en Bulgarie quatre foyers de petite dimension (deux maisons et deux appartements) destinés à accueillir des enfants et des adolescents handicapés intellectuels. Ces foyers sont situés dans un quartier résidentiel et sont entourés d'une vaste cour, chaque logement abrite huit enfants. Les appartements sont situés dans d'autres quartiers de la ville. Quatre jeunes femmes résident dans l'un des appartements alors que l'autre accueille deux jeunes hommes et deux jeunes femmes. Une équipe de psychothérapeutes travaille dans chaque foyer et fournit, 24 heures sur 24, un accompagnement aux enfants et aux jeunes dans le cadre de leurs activités quotidiennes. Un responsable supervise chaque équipe, il assure le fonctionnement quotidien du foyer et veille à ce que les normes de prise en charge et d'accompagnement les plus élevées soient maintenues vis-à-vis des usagers. En outre, deux assistants sociaux s'investissent activement dans l'accompagnement proposé aux usagers de chaque foyer. Ils facilitent les services au quotidien, tiennent les dossiers et assurent la liaison avec les spécialistes externes qui assistent les résidents du foyer. Ils prodiguent également une aide aux équipes lorsque de nouvelles modalités de travail sont introduites.

Le but ultime de ces foyers de petite dimension est de proposer un milieu de vie qui se rapproche le plus possible d'un environnement familial, de fournir aux enfants et aux adolescents le soutien dont ils ont besoin pour acquérir les compétences requises afin de mener une vie épanouissante et indépendante. Entretenir la capacité de ces jeunes à prendre des décisions fait partie intégrante de cet accompagnement ainsi que le fait de participer de manière proactive au processus de planification de leur quotidien. Ces

processus prennent beaucoup de temps et requièrent de la ténacité, eu égard au fait que tous les usagers de ces foyers de petite dimension proviennent de structures résidentielles de grande taille, au sein desquelles ils étaient privés de la possibilité de développer leurs compétences en matière de prise de décision et de participation.

**I. « Elle a commencé à ressentir le fait qu'elle était importante et qu'elle faisait partie de quelque chose »
- Milena**

Diana a dix-sept ans et vit au sein du foyer depuis quatre ans, en compagnie de sept autres jeunes filles et garçons. Depuis son départ de l'institution, elle a appris à prononcer plusieurs mots. Elle est déjà capable de demander quelque chose à manger et de chercher les personnes qui lui sont proches. Elle adore donner un coup de main dans les tâches ménagères, organiser l'approvisionnement en victuailles pour la journée, débarrasser la table et aider à cuisiner. Diana a développé de bonnes habitudes en matière d'hygiène personnelle ou générale. Sur le plan du développement émotionnel, elle a progressé de manière substantielle : elle gère ses propres émotions, fait des choix et est responsable de ses effets personnels.

Le travail accompli avec Diana dans le cadre du projet « **Ecoutez-nous !** » visait plus précisément à jeter les fondements d'un processus de sensibilisation et d'un sentiment d'appropriation de sa propre vie. A savoir, être consciente du fait qu'elle peut prendre part aux décisions qui la touchent directement. Notre tâche à nous, adultes, était de la guider dans ce processus, de lui fournir l'information nécessaire, dans un format accessible, de l'encourager à prendre des décisions qui assurent sa sécurité et préservent ses intérêts.

Aujourd'hui, Diana est une jeune femme davantage sûre d'elle, capable de dire ou de montrer ce qu'elle veut. Elle respecte ses désirs tout en gérant les limites fixées par les personnes qui l'accompagnent. Elle adore sa nouvelle chambre rose, peinte et décorée selon ses goûts.

Au début, Diana ne participait pas, était facilement distraite et ne montrait aucun intérêt pour le travail individuel. Les observations indiquent que dès que les résultats ont commencé à être visibles (après avoir choisi elle-même la couleur des murs de sa chambre et avoir constaté que cela se concrétisait), elle est devenue plus proactive dans le choix des modifications ultérieures à apporter à sa chambre.

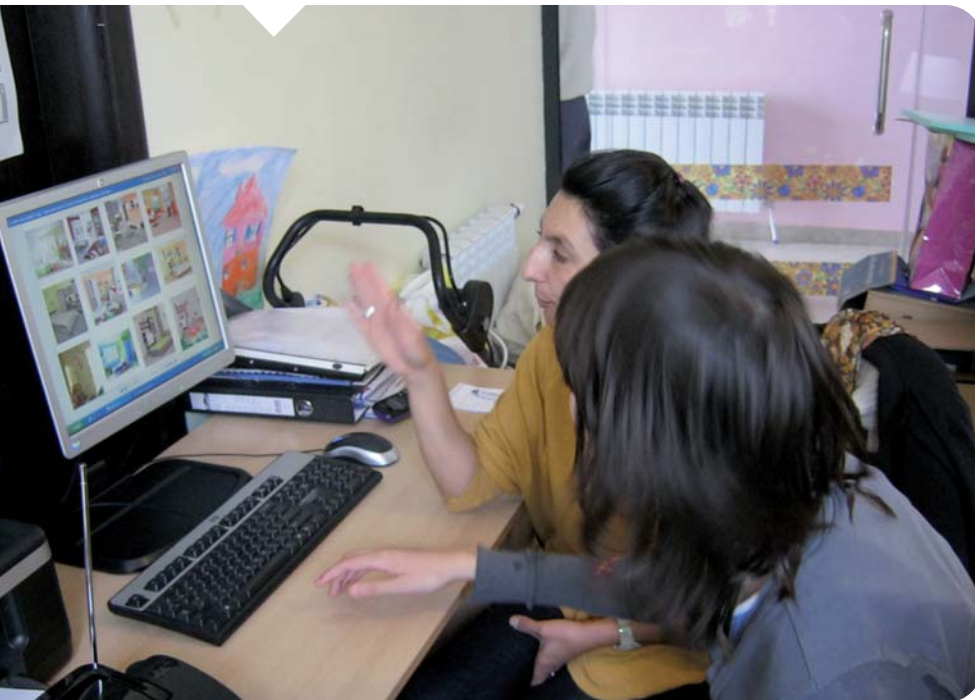


« Diana a dix-sept ans et vit au sein du foyer depuis quatre ans, en compagnie de sept autres jeunes filles et garçons. »

Un aspect tout particulièrement important consistait à l'encourager dans les efforts qu'elle déploie, indépendamment de leurs résultats.

Un des principaux objectifs de notre travail consistait à montrer à nos usagers qu'ils avaient la capacité de changer leur environnement immédiat et qu'ils étaient en mesure de décider s'ils souhaitaient rafraîchir la décoration de leurs chambres et de quelle manière. En ce qui concerne Diana, nous avons commencé par lui proposer plusieurs photographies différentes de chambres. Nous pensions qu'en voyant des chambres dont la déco était terminée, elle pourrait en aimer une en particulier et nous le dire. Nous avons douze exemples différents de chambres d'enfants et d'adolescents que nous avons téléchargés sur l'ordinateur utilisé par Diana et Milena¹ pour travailler. Milena avait au préalable eu quelques conversations avec Diana dans sa chambre afin de lui expliquer ce qui allait se passer et la préparer à faire des choix. Diana était ravie, son visage irradiait et elle a applaudi des deux mains.

« Nous avons décidé de créer un fichier qui présenterait toutes les chambres en une seule fois. »



L'étape suivante consistait à faire défiler un diaporama que Diana pourrait visionner. Après quelques premières tentatives, Milena a suggéré que nous changions la manière de procéder pour présenter les chambres. Avec ses propres mots, Diana avait initialement indiqué qu'elle aimait certaines de ces chambres, mais chaque fois que le diaporama redémarrait, elle exprimait des avis différents. Milena pensait qu'elle mentait étant donné qu'elle ne pouvait pas examiner toutes les options simultanément et éprouvait des difficultés à se souvenir de la photo précédente

et donc de la comparer avec la suivante afin de pouvoir finalement opérer un choix.

Nous avons décidé de créer un fichier qui présenterait toutes les chambres en une seule fois. Une fois encore, nous ne sommes pas parvenus à capter l'attention de Diana. Nous avons donc conclu que les photos de chambres décorées et meublées contenaient trop d'informations et de détails pour que Diana puisse tout appréhender.

Le travail avec Diana s'est poursuivi sur plus de trois semaines. Pendant ce laps de temps et de manière quotidienne, Milena et l'assistante sociale ont discuté avec Diana des changements imminents. En raison des difficultés de concentration de Diana, ces périodes de discussion duraient rarement plus de quelques minutes, mais le personnel a toujours pris soin d'utiliser les occasions qui se présentaient pour entamer la conversation. Par exemple, chaque fois que Diana se rendait dans le bureau de l'assistante sociale, elle était accueillie par des propos tels que : « Alors, tu es ici car tu veux dessiner ? Regarde, ici nous avons plusieurs crayons de couleurs différentes. Ces couleurs sont différentes comme celles des murs de ta chambre ». Ensuite, Diana était emmenée faire un petit tour afin de voir différentes chambres et évoquer leurs couleurs. En utilisant cette méthode axée sur **une association avec des éléments de la vie quotidienne**, nous avons réalisé que lorsque nous abordions un sujet, l'attention de Diana était plus systématique et son intérêt plus soutenu. Cela nous a incités à ralentir la cadence et à aborder un seul changement à la fois en commençant exclusivement par la couleur des murs. Après la mise en couleur des murs, nous passerions ensuite à l'achat des rideaux et au choix du couvre-lit.

Nous nous sommes procurés des échantillons de peinture auprès d'un magasin et les avons présentés à Diana. Nous voulions présenter le nuancier de couleurs sur les murs de sa chambre afin qu'elle comprenne qu'elle devait choisir la couleur à y apposer. Nous avons emmené Diana dans sa chambre. Oralement, Milena lui a rappelé le processus enclenché les semaines précédentes. Lorsque Diana se sent en confiance et détendue, elle sourit très facilement et montre volontiers aux autres ce qu'elle aime, notamment en prenant la main de la personne à ses côtés pour lui indiquer l'objet convoité. Cette fois-ci, elle a souri et chaque fois qu'elle entendait le mot 'mur', elle touchait le mur qui jouxtait son lit. Nous avons présenté les échantillons de couleurs. Elle irradiait de joie, a commencé à applaudir et à rire. Son comportement indiquait qu'elle savait déjà ce que nous attendions d'elle et qu'elle se sentait en confiance.

¹ Milena est un des membres du personnel qui s'occupe de Diana de manière plus privilégiée et individualisée.



« Diana adore le rose. Très souvent, elle choisit ses vêtements dans un camaïeu de rose. Aussi, ce ne fut pas une grande surprise de constater qu'elle avait sélectionné deux nuances de rose pour les murs de sa chambre. »

Diana adore le rose. Très souvent, elle choisit ses vêtements dans un camaïeu de rose. Aussi, ce ne fut pas une grande surprise de constater qu'elle avait sélectionné deux nuances de rose pour les murs de sa chambre.

Lorsque le moment de peindre les murs de sa chambre est arrivé, nous avons proposé à Diana d'y participer. Elle refusait toutefois de se rendre dans sa chambre, voire même de s'en approcher. Nous avons fait plusieurs tentatives pour l'inciter à donner un coup de main, mais nous avons finalement décidé qu'il fallait respecter son souhait. Lorsque sa chambre fut prête, Diana brûlait d'impatience de la découvrir et immédiatement elle a montré à quel point elle était ravie. Elle exultait, applaudissait et assise sur le lit, elle se mit à sauter de joie.

L'étape suivante de notre travail décoration de la chambre consistait à emmener Diana acheter des rideaux. Afin de la préparer, nous l'avons amenée près de la fenêtre pour lui montrer que les anciens rideaux étaient troués et décolorés.

Lorsque nous lui avons demandé si elle aimerait aller faire du shopping, Diana s'est montrée très enthousiaste, mais lorsque nous avons dépassé l'épicerie où nous allions habituellement acheter les victuailles, elle a montré sa surprise. Nous lui avons expliqué une fois encore que nous n'allions pas acheter de la nourriture, mais des rideaux. Avant d'entrer dans le magasin, il a été nécessaire de permettre à Diana de se familiariser avec l'endroit pendant quelques instants. Nous avons dû lui expliquer à quoi servaient les rouleaux de tissu empilés sur les présentoirs jusqu'à ce qu'elle se détende. Elle a commencé par désigner exclusivement des tissus de couleur rose. La vendeuse a sorti tous les rouleaux de tissu que Diana souhaitait regarder. Nous avons sélectionné les tissus les plus appropriés notamment en termes d'épaisseur et les avons disposés côte à côte. Diana se tenait debout et regardait avec le plus grand intérêt. Nous avons déplié les tissus et l'avons invitée à s'approcher pour choisir. Après une brève hésitation, elle s'est emparé d'un tissu et a esquissé un mouvement pour quitter le magasin.

DIANA:

Etape 1 : Choisir la décoration complète de sa chambre en utilisant une série de photos de chambres meublées et décorées.



Confusion, manque d'intérêt, incapacité à gérer une grande quantité d'informations.

Etape 2 : Découpage du processus : changer individuellement des éléments de sa chambre.

1. Nuancier de couleurs
2. Echantillons de tissu pour les rideaux
3. Echantillon de couvre-lits



Instauration d'un sentiment de confiance et de satisfaction quant aux décisions prises.



« Diana sait parfaitement ce qu'elle veut et quand elle veut réellement quelque chose, elle le verbalise à l'aide des différents mots. - Milena »

Nous nous engageons à :

- offrir à Diana un environnement calme et sûr où elle n'est pas mise sous la pression du temps, où il n'y a pas trop de personnes présentes et à ne pas privilégier l'obtention rapide de résultats ;
- simplifier autant que possible les tâches que nous lui confions afin qu'elle soit capable de tout comprendre et d'avoir confiance en sa participation ;
- fournir les informations étape par étape sans détails superflus.

Diana s'engage à :

- poursuivre le travail en notre compagnie ;
- participer aux activités que nous lui proposons ;
- continuer à nous montrer quelle est l'approche qui lui convient le mieux.

avec le coupon. Il était évident qu'elle souhaitait emporter ce tissu à la maison.

Le choix du couvre-lit et de la parure de lit fut effectué en un temps record. Nous pensons que cela est dû au fait que Diana voyait au quotidien du linge de lit et qu'elle était beaucoup plus familière de ces objets par comparaison à des rideaux. Une fois à l'intérieur du magasin, elle a directement choisi une parure de lit rose.

Diana nous a appris qu'en dépit des plans de travail que nous étions susceptibles de formuler, elle avançait à son propre rythme, elle prenait son temps et lorsque nous étions attentifs à ses réactions, elle pouvait nous montrer énormément de choses. Elle est capable de comprendre à l'instar de n'importe qui d'autre ; nous devons juste trouver la manière de lui présenter les choses dont nous parlions. Nous avons constaté que lorsqu'une photo était exempte de détails superflus, lorsque le processus était simplifié et les instructions formulées clairement, Diana s'acquittait de sa tâche à la perfection. Nous avons également remarqué que des environnements empreints de calme rendaient Diana plus confiante. Si nous lui donnions des tâches peu compliquées à effectuer, elle déployait tous les efforts possibles pour les accomplir, elle se montrait heureuse et confiante dans ses agissements. L'évaluation positive ainsi que la joie clairement manifestée de notre côté ont constitué des tremplins que nous avons utilisés lors des phases ultérieures de notre travail en compagnie de Diana.

II. « Je choisis ce que je veux manger ! »

« Si nous servons ce qu'il souhaite pour le dîner, il est tellement content, il applaudit et exprime sa joie. Si la nourriture ne correspond pas à ce qu'il voulait, il montrera très clairement qu'il l'a remarqué. »

- Dessislava²

² Dessislava est un des membres du personnel qui s'occupe d'Ivan de manière plus privilégiée et personnalisée.





Ivan est un jeune garçon de quatorze ans, souriant, espiègle et débordant d'énergie. Il adore jouer avec son meilleur ami dans la maison, écouter de la musique et chanter. Il éprouve des difficultés à rester tranquillement assis pendant un long moment. Il adore les comptines pour enfants et habituellement quand il parle ses mots résonnent telle une mélodie. Il est doué pour exprimer ce qu'il veut et où il veut aller notamment par le biais de signes et de vocalisations. Il connaît les noms des enfants et des membres du personnel de son foyer. Il est capable d'aider dans les tâches ménagères : faire de la pâte à pizza, ranger la vaisselle à sa place, mettre et débarrasser la table. Il est très actif et adore prendre part à tout ce qui se passe autour de lui.

Le but de la seconde phase de notre projet pilote était de mettre en œuvre un dispositif détaillé grâce auquel les usagers pourraient choisir le repas qui leur serait servi. En règle générale, le menu est établi une semaine à l'avance, les denrées alimentaires sont achetées et cuisinées sur place. Tout ceci se déroule avec la participation de nos usagers, en fonction de leurs aptitudes et de leur bonne volonté. Eu égard aux contraintes organisationnelles, nous voulions mettre en place un système propice à une participation optimale des enfants à la prise de décision tout en nous rapprochant le plus possible d'un cadre familial. Dans ces conditions, nous avons élaboré des menus reprenant tous les plats consommés et cuisinés par nos usagers. Nous avons pris des photos de chaque plat présenté dans un récipient ou sur une assiette et nous avons constitué des classeurs.

Au départ nous avons l'intention de faire asseoir tous les enfants, y compris Ivan, et de les inviter à participer à l'élaboration du menu pour la semaine suivante ; nous voulions les inciter à décider ce qu'ils voulaient manger. A l'instar du travail mené avec Diana, nous avions dans ce cas aussi un plan très précis en tête dès le départ, à savoir quelques jours de préparation pour les photos, suivis de plusieurs tentatives de faire participer activement Ivan et les autres enfants à

l'élaboration du menu. Lors de chaque repas, le membre de l'équipe qui était de service s'installait à côté d'Ivan, ouvrait le menu et lui désignait la photo du plat servi. Il s'agissait de lui montrer que le met servi sur l'assiette était identique à celui illustré sur la photo. Ivan ne réagissait pas toujours avec intérêt ; Il se montrait davantage ennuyé par le fait qu'on ne le laisse pas manger son repas en paix.

Selon le plan, la deuxième activité, à savoir la participation à l'élaboration du menu pour la semaine suivante, impliquait que le membre du personnel qui était de service se joigne à tous les enfants et utilise les photos du classeur pour leur donner la possibilité de choisir ce qu'ils souhaiteraient manger la semaine suivante. Bien sûr, les avis divergeaient, mais nous avions le sentiment qu'il serait possible tout au long de la semaine de satisfaire les souhaits de chaque enfant. Après le démarrage du processus, nous avons constaté que si nous placions cinq photos devant Ivan, il ne parvenait pas à en sélectionner une, par contre si nous lui présentions une seule photo et lui demandions s'il souhaiterait manger ce plat, il manifestait immédiatement son accord et se montrait ravi. Nous avons supposé qu'une explication possible tenait à l'absence de lien établi entre la photo et le fait de recevoir le plat en tant que tel. Nous en avons déduit qu'il n'était pas possible d'instaurer ce lien si Ivan choisissait son potage préféré le lundi matin et le recevait pour le dîner du vendredi soir. En d'autres mots, le laps de temps écoulé entre le fait de choisir et le résultat était beaucoup trop long.

Dans ces conditions, nous avons rectifié le tir à deux égards. Tout d'abord, nous avons décidé de demander aux membres du personnel de service de montrer la photo du plat servi de manière à ne pas interférer avec le repas en lui-même. Par exemple, au moment de servir l'assiette, ils ont reçu l'instruction d'identifier oralement le plat au lieu d'utiliser les photos. L'autre changement que nous avons testé, consistait à faire en sorte que nos usagers décident ce qu'ils souhaitaient pour le goûter. Etant donné que les collations étaient

Habituellement, Ivan exprime ses opinions aisément et clairement sur la plupart des situations qui le touchent, mais en ce qui concerne la participation à la prise de décision, une possibilité qui ne lui avait jamais été offerte auparavant, notamment quant au choix de ce qu'il souhaitait manger, nous avons, de manière surprenante, été confrontés à des difficultés. Au fil du temps, Ivan est devenu conscient de la possibilité de choisir de nouvelles choses et s'y est progressivement ouvert. Il a commencé à se rendre compte des responsabilités découlant des choix et d'un point de vue émotionnel, il est davantage capable de faire face à un choix à opérer entre deux objets, malgré le fait qu'il souhaite recevoir les deux.

Initialement, lorsqu'il pouvait choisir son goûter, Ivan semblait moins confiant ; il voulait tout et ne se conformait pas aux règles. Il opérait des choix, mais il était toutefois évident qu'il ne comprenait pas ce qu'il faisait ni pourquoi. Lorsque nous avons modifié l'activité pour passer au choix du menu pour le dîner et qu'il a constaté la concrétisation de son choix quelques heures plus tard, il s'est impliqué davantage et nous avons pu observer un niveau de participation relativement bon. Cela signifie qu'il reconnaissait les images, suivait avec intérêt ce qui se passait et était prêt à s'investir dans ces activités.



« La méthode appliquée pour le choix des aliments implique bien plus que la simple sélection d'un plat, elle aide à maintenir une certaine discipline, instaure des habitudes quant au respect des règles. Dernier point, et non le moindre, en particulier dans le cas d'Ivan, elle forge le sentiment de tenir les rênes de sa vie. »

IVÁN:

Etape 1 : Choisir le menu de la semaine suivante ; classeur avec les photos des plats.



Pas de lien tangible entre le choix et la matérialisation du résultat.

Etape 2 : Choisir immédiatement la collation du goûter ; collations présentées en temps réel et photos.



Maintenir une certaine discipline et établir un lien d'association concret entre l'aliment et la photo de ce dernier.

Etape 3 : Voter, sur base de plusieurs possibilités disponibles, pour le dîner du jour même. Photos des options possibles pour le dîner.



Choix en temps réel et familiarisation avec les conséquences de ce choix.

déjà prêtes à être consommées et ne demandaient aucune préparation préalable, il était beaucoup plus facile de montrer à Ivan les différentes options, plutôt que des photographies, et de lui donner immédiatement ce qu'il avait choisi. A ce stade, nous nous sommes encore heurtés à une autre difficulté, même si nous savions qu'il faudrait du temps pour qu'Ivan s'habitue aux règles. Chaque fois que nous proposons le choix entre une gaufrette au chocolat, un fruit et des biscuits salés, il optait très rarement pour le fruit ou alors il voulait recevoir deux collations. Nous ne nous sommes pas trop inquiétés du premier cas de figure car si un jour il avait choisi la gaufrette au chocolat, le lendemain il avait le choix entre les biscuits salés et le fruit pour finalement recevoir un fruit le troisième jour. Le deuxième cas de figure était plus ardu à gérer car il était fâché de ne pas être autorisé à avoir les trois collations. Nous devons

ici travailler non seulement sur les choix, mais aussi sur le respect des règles. Nous avons mis en scène d'autres situations requérant de la patience avant d'obtenir quelque chose ou impliquant de choisir une seule chose parmi une sélection de deux, que ce soit pour des activités, des jeux ou la possibilité de s'inscrire à une promenade.

Compte tenu de son caractère déterminé, Ivan a eu besoin de temps pour se conformer aux règles. On constate d'ores et déjà d'énormes progrès et il ne se met plus en colère comme auparavant s'il n'obtient pas immédiatement ce qu'il veut. La méthode appliquée pour le choix des aliments implique bien plus que la simple sélection d'un plat, elle aide à maintenir une certaine discipline, instaure des habitudes quant au respect des règles. Dernier point, et non le moindre, en particulier dans le cas d'Ivan, elle forge le sentiment de tenir les rênes de sa vie.

Parallèlement au travail mené sur le choix de la collation, nous avons poursuivi le processus visant à établir un lien entre les photos et la nourriture, même si Ivan persistait à ignorer les photos dans l'espoir que nous ferions le choix à sa place. Aussi avons-nous décidé de maintenir les modalités en place, à savoir l'élaboration d'un menu pour la semaine et l'achat des victuailles à l'avance, mais nous avons laissé les enfants choisir le repas qui serait servi le jour même. Chaque jour, après le déjeuner, nous plaçons sur la table les photos des différentes options pour le dîner. Chaque enfant, Ivan y compris, a la possibilité de dire/d'indiquer ce qu'il souhaiterait manger pour le dîner. Le plat qui reçoit une majorité des suffrages l'emporte et la photo du plat en question est affichée sur le frigidaire pour que chacun puisse la voir.

Il nous reste encore du pain sur la planche quant à l'essor à donner au concept de 'vote' sur les choix du menu ainsi que sur l'application de cette même méthode pour la sélection du déjeuner.



« Il manifeste toujours de manière claire, de par son comportement, qu'il a conscience du fait qu'il intervient dans la préparation du dîner et ne se contente pas simplement de manger ce qui lui est servi. - Dessislava »

Ainsi, petit à petit, nos usagers seront en mesure de concevoir un menu complet pour la journée du lendemain, voire au final, qui sait, pour la semaine suivante. Grâce à la possibilité de choisir leurs repas, ils réalisent progressivement que leur avis compte aussi dans des situations beaucoup plus importantes de leur vie personnelle. Etant donné que le choix des repas touche tous les enfants qui cohabitent sous un même toit, la question des interactions humaines entre également en ligne de compte. Se posent alors spontanément des questions telles que « Comment faire preuve de tolérance à l'égard du choix des autres ? », « Comment négocier afin d'obtenir ce que je veux ? », « Comment apprendre à être patient ? ». Grâce à cette expérience et aux émotions qu'elle génère, ces questions sont progressivement abordées.

Nous nous engageons à fournir à Ivan :

- un environnement détendu avec peu de sources de distraction ;
- des informations allégées : peu de détails relatifs aux options disponibles ;
- l'obtention rapide d'un résultat suite à la prise de décision ;
- un travail constant sur la signification du vote au sein d'un groupe.

Ivan s'engage à :

- continuer à s'amuser avec nous ;
- nous surprendre avec ses progrès journaliers ;
- se conformer à son choix.

III. « Nous décidons ! » ou Comment instaurer un Conseil des usagers ?

Un de nos foyers abrite sept enfants et un jeune adolescent, chacun doté d'une personnalité, de compétences et de désirs qui leur sont propres. A maintes reprises, la question des modalités de participation des enfants à un niveau de décision plus élevé s'est posée et nous avons envisagé la création d'un Conseil des usagers destiné à les représenter, à protéger leurs intérêts et à servir d'intermédiaire pour proposer de modifier les modalités de vie en vigueur dans le foyer. Nous avons constaté qu'il serait plus aisé pour nous d'organiser la mise sur pied et le mode de fonctionnement d'un tel conseil. Il est relativement facile de tomber dans ce type de piège et de penser que nous, adultes, et qui plus est, nous professionnels, savons ce qui est le mieux pour nos usagers et que nous pouvons décréter qui siégera dans ce Conseil, fixer les règles et diriger les réunions. Néanmoins, après avoir examiné plusieurs idées tant au sein de l'équipe qu'avec des consultants externes³, nous avons opté pour une voie légèrement différente. Nous avons, à la place, pris l'engagement de comprendre véritablement le groupe, d'aider nos usagers à appréhender la signification de la vie en communauté et à se montrer responsables vis-à-vis des autres. Ce cheminement fut certainement plus long que prévu, avec davantage d'inconnues que ce que nous avions espéré, mais nous sommes convaincus qu'il s'agissait de la bonne approche.

Pour progressivement ancrer ces concepts chez nos usagers, nous avons élaboré un dispositif auquel nous les avons incités à participer, à savoir **une activité journalière intitulé « Moment de partage »**. Ce temps se compose d'une séance en matinée et d'une séance en fin d'après-midi

au cours de laquelle tous les résidents du foyer se rassemblent, discutent des activités futures et des tâches quotidiennes. En fin de journée, l'objectif consiste à partager leur ressenti.

Le Moment de partage se déroule comme suit : chaque matin, l'assistant social rassemble les usagers dans le salon où ils passent en revue les différents aspects de leur journée, le tout affiché de manière visuelle sur le tableau blanc. Tout d'abord, ils passent en revue les membres du personnel qui sont de service, le jour de la semaine, la météo et simultanément, les enfants, chacun à leur tour, placent les illustrations qui correspondent au sujet traité. C'est un procédé relativement simple qui permet à chacun de participer. Ensuite, les activités de la journée sont examinées. Une discussion individuelle intervient avec chaque enfant. Les activités obligatoires sont énumérées, à savoir aller à l'école, au centre de jour ou au centre d'insertion et de réadaptation sociale. Vient ensuite la liste des activités facultatives. Les enfants sont libres de choisir s'ils souhaitent ou non prendre part à ces activités, il peut s'agir par exemple de prendre soin de nos petits animaux de compagnie, de travailler dans la serre, de faire du jardinage ou de partir en promenade.

A la fin de la journée, les enfants se réunissent à nouveau pour parler de la manière dont leur journée s'est déroulée. Notre objectif est d'encourager les enfants à évaluer eux-mêmes leurs propres expériences. Certains d'entre eux l'expriment en verbalisant alors que d'autres ont recours à des dessins représentant un visage souriant, triste ou en colère. Si l'un d'entre eux n'est pas content, nous nous efforçons d'en

Les enfants participent déjà activement à ce moment de partage et le terme 'activement' se traduit différemment selon chaque enfant. Pour certains, cela signifie qu'en lieu et place de tout faire et de dire ce qui va se passer, ils attendent patiemment leur tour et suivent les règles afin de respecter les désirs de leurs camarades. Pour d'autres, cela signifie qu'au lieu de s'isoler à l'autre bout de la pièce, totalement indifférents au monde qui les entoure, ils s'approchent et s'installent avec le reste du groupe ou à tout le moins, ils regardent ce qui se passe et quand arrive leur tour de choisir une activité, ils le font volontiers. Nous sommes parfaitement conscients d'être encore loin d'un Conseil des usagers digne de ce nom, néanmoins si tous nos usagers ne se rendent pas compte de l'importance de leur participation sur un pied d'égalité, s'ils ne saisissent pas, ne serait-ce qu'inconsciemment, qu'ils font partie d'un groupe au sein duquel il y a des règles, alors la participation de quiconque au sein du Conseil des usagers sera loin d'être efficace, voire utile.

³ La Fondation Cedar souhaiterait exprimer ses plus vifs remerciements à Aneta Teneva de la Fondation Lumos Bulgarie pour ses précieux conseils et son expertise en particulier sur cette thématique.

Lorsque nous avons démarré le processus, les enfants qui participaient déjà activement ont continué à le faire alors que ceux qui, généralement, ne souhaitaient pas participer aux activités de groupe ont persisté à rester en retrait. Après environ trois mois, un changement est intervenu : les enfants les plus actifs ont commencé à se conformer aux règles de manière plus consciente tandis que tous les autres ont commencé à participer à leur manière, par exemple en s'asseyant sur une chaise proche du tableau blanc, en faisant circuler une photo, en souriant ou en hochant timidement de la tête, voire en murmurant les mots utilisés par le modérateur.



comprendre la raison et cherchons ensemble une solution en tant que groupe. Par exemple, un jour, un des garçons était mécontent car il n'avait pas pu nourrir les animaux bien qu'il ait choisi cette activité pour la journée. Il s'avère que l'ergothérapeute avait, par erreur, noté une autre activité à la place. Nous avons demandé à ce jeune garçon ce qu'il fallait faire, à son avis, et il a répondu que lorsque quelqu'un choisit une activité, l'assistant social devrait informer les autres membres du personnel du choix effectué par chacun des enfants. Nous avons demandé aux autres enfants s'ils étaient d'accord avec cette idée et ils ont répondu « oui ». Pour aider chaque enfant à comprendre les dispositions prises, les matins suivants, chaque fois qu'un enfant choisissait une activité, nous leur répétions systématiquement que nous préviendrions le membre du personnel chargé de l'activité en question. En quelques jours, même les enfants qui ne s'exprimaient pas oralement ont commencé à applaudir et à montrer du doigt la photo du membre du personnel concerné par

l'activité. Ce qui, selon nous, était le signe de leur bonne compréhension de la procédure.

« Lorsqu'ils veulent quelque chose et que je ne comprends pas de quoi il s'agit, ils m'emmènent vers le tableau et me montrent une photo qui illustre ce qu'ils souhaitent. »
- Elena⁴

Dans le cadre du processus, nous constaté que pour maintenir la pérennité des relations établies entre les usagers et l'animateur du Moment de partage, il fallait que cette personne soit toujours la même. Les remplacements n'auraient lieu qu'à titre exceptionnel. Le temps passé avec certains usagers permet de nouer des liens, de maintenir les habitudes ainsi que les rituels en matière de communication ou d'interaction et permet, *in fine*, à chacun de se sentir détendu et en confiance.

Tous les usagers ne manifestent pas un intérêt pour les activités de groupe et nous avons hésité à insister au risque de les voir 'se fermer'. Au fil du temps, en leur permettant d'avancer à leur propre rythme, les usagers qui se tenaient à l'écart ont progressivement commencé à s'approcher et à suivre avec intérêt ce qui se passait. D'autres se sont rapidement habitués aux illustrations (en donnant spontanément leur intitulé) et n'étaient pas disposés à abandonner ou céder des rôles qu'ils avaient déjà assumés. Nous nous sommes ainsi heurtés à deux défis relativement distincts, à savoir, comment piquer au vif l'intérêt de la moitié des enfants et les inciter à participer davantage que par un simple coup d'œil et de quelle manière tempérer la surexcitation de l'autre moitié des enfants afin que chacun puisse intervenir.

« Les enfants d'un des foyers participent au Moment de partage le matin. »



⁴ Elena est le membre du personnel qui supervise l'équipe dans ce foyer de petite taille.

Nous avons décidé de tenter une répartition des tâches : « Aujourd'hui, tu enlèveras toutes les images dont nous n'aurons pas besoin ». « Toi, (en s'adressant à un autre enfant) tu nous diras quel jour nous sommes et la date », et ainsi de suite. Une fois encore, nous avons constaté que grâce à des règles simples et des tâches faciles, chacun se sentait en confiance quant à ses capacités, personne ne se sentait mal à l'aise, personne n'interrompait les autres lorsqu'ils s'exprimaient et tout se déroulait à merveille. Les enfants 'timides' ont eu l'occasion de s'exprimer, de regarder une image en particulier, de danser avec l'assistant social s'ils le souhaitaient, avant d'afficher l'image sur le tableau. Ils pouvaient le faire sans être opprimés par le tempérament énergique des autres. D'autre part, les enfants 'actifs' ont appris à attendre leur tour, à respecter l'occasion donnée aux autres de s'exprimer et à se conformer aux souhaits des autres avec lesquels ils partageaient le même foyer.

Une fois cet équilibre atteint, vint le moment de passer à l'étape suivante, à savoir prendre une décision collective. La Journée internationale de l'enfant se profilait à l'horizon et c'était l'occasion rêvée de proposer aux enfants d'organiser une activité de divertissement qu'ils pourraient expérimenter et apprécier très peu de temps après en avoir parlé.

Afin de leur montrer les différentes manières de célébrer ce jour de fête, nous leur avons présenté des photos de festivités organisées par le passé et des diverses activités mises sur pied dans ce cadre. Nous pensions que ces journées festives qu'ils avaient vécues par le passé avaient marqué leurs esprits sur le plan émotionnel. Nous avions l'espoir que ces photos inciteraient nos usagers à se souvenir de leur ressenti et qu'ils sélectionneraient les activités qui les avaient rendus les plus heureux. Pendant presque deux semaines, chaque matin, nous évoquions l'imminence de cette Journée – nous décrivions ce que les photos représentaient et parlions des options envisageables, à savoir que chaque foyer organise une fête seul ou alors réunir les différents foyers pour célébrer cette journée tous ensemble. Au final, ils ont à l'unanimité décidé



de se retrouver tous à l'extérieur, d'organiser des jeux, des concours et de danser. Certains souhaitaient même une musique particulière tandis que d'autres ont décrété qu'ils voulaient des ballons, ce qui atteste de leur participation énergique au processus décisionnel. Ils ont même choisi la décoration, les danses et la musique.

Le jour de la fête, tous étaient très excités et plusieurs d'entre eux ont exprimé leur gratitude lorsque nous faisons une activité qu'ils avaient auparavant vue sur les photos.

Après avoir utilisé les festivités de la Journée de l'enfant pour les préparer à un travail de groupe plus sérieux, le moment était venu d'élaborer des règles pour le groupe. Ces règles s'appliqueraient à tous et avaient pour but de simplifier l'effort collectif. Plusieurs jours avant le démarrage de cette phase, nous avons eu une discussion sur le fait qu'en tant que groupe nous devons nous conformer à certaines règles et respecter nos promesses vis-à-vis des autres de sorte que personne ne soit mécontent et que, prochainement, nous devrions rédiger ces règles. Nous avons dit aux enfants que le moment venu chacun aurait pour tâche d'exprimer ce qui était selon lui la chose la plus importante. Après les sessions matinales, nous avons apporté dans le salon de grandes feuilles de papier sur un support rigide ainsi que des crayons et des marqueurs de couleur. Nous avons tenté de focaliser l'attention des enfants sur l'activité grâce à des questions comme « Que faisons-nous tous ensemble chaque matin ? », « De quoi avons-nous besoin pour que cela fonctionne bien ? ». Ceux qui ont pris la parole ont dit que nous devons être tous présents. Nous avons demandé aux enfants de dessiner cela et ils ont dessiné huit petits personnages. Certains des enfants ne sont pas parvenus à dessiner un petit personnage, mais ils ont néanmoins esquissé quelques traits. Ceux qui ne dessinaient pas, restaient cependant debout à proximité des autres enfants.

Après avoir répété cette règle durant plusieurs jours afin que chacun l'apprenne, nous avons entamé les préparatifs pour la règle suivante en utilisant une fois encore les feuilles de papier. Nous avons posé des questions orientées de manière à ne pas avoir seulement un ou deux enfants qui donnent les règles, mais faire participer le plus grand nombre possible au



Les enfants participent au Moment de partage.

LES ENFANTS DU FOYER :

Etape 1 : Construire ensemble un esprit de groupe, conscient de la présence d'autrui, maintenir la tolérance et étoffer les compétences à prendre des décisions collectives.

Moment de partage.



Mettre en place un groupe qui travaille ensemble.

Etape 2 : Prendre une décision collective.

Photos de festivités organisées par le passé.



Décision prise et mise en œuvre.

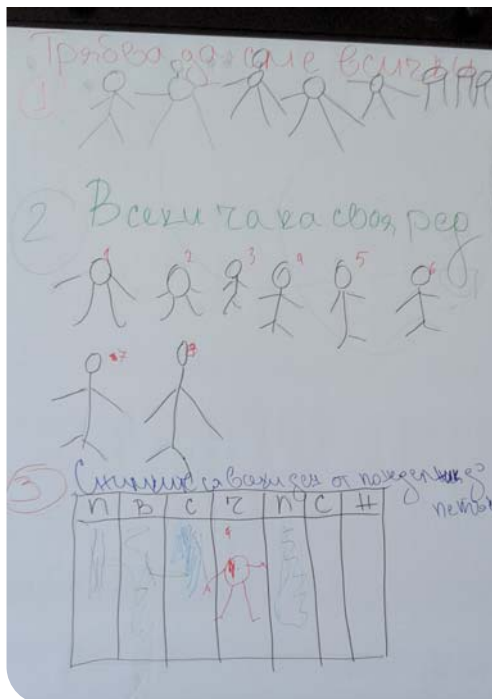
Etape 3 : Préparer eux-mêmes une série de règles.

Posters et dessins.



Elaboration des règles pour le Moment de partage.

« La chose la plus importante à mes yeux est que tous les enfants participent d'une manière ou d'une autre, ainsi que le fait qu'ils ont commencé à attendre leur tour sans oublier le respect qu'ils accordent aux choix des autres. »
- Bilyana⁵



L'accord de participation.

processus. La suggestion relative à la règle suivante était que chacun devait attendre son tour. Les enfants ont dessiné huit petits personnages et leur ont assigné un numéro.

La troisième règle portait sur le fait que les « photos » devaient être affichées chaque jour ouvrable au matin. Sur le papier, à côté du jour de la semaine, un tableau avec sept colonnes a été dessiné, le jour concerné écrit dans une

couleur différente. Les enfants ont décrété que c'était de cette manière qu'ils souhaitaient expliquer cette nouvelle règle.

Notre travail se poursuit sur la thématique du lien à instaurer entre les choix opérés et la responsabilité à assumer, avec une série de règles qui régissent les interactions entre les usagers. Dernier point, et non le moindre, il convient de reconnaître et de soutenir toute tentative de leur part visant à se responsabiliser et à gagner le contrôle sur leur vie quotidienne.



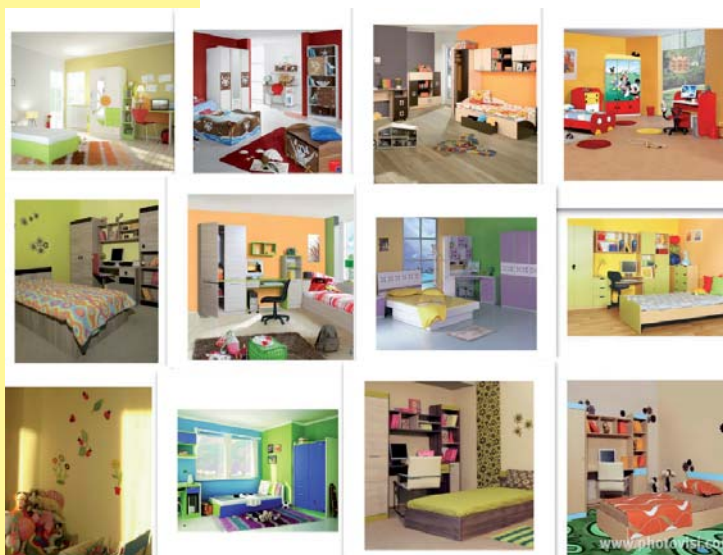
Les enfants participent au Moment de partage. Au début peu d'entre eux y prenaient part.

IV. Outils utilisés

1. « J'ai changé mon cadre de vie ! »

1.1 « Je décide de la déco de ma chambre ! »

A) Une série de photos de chambres d'enfant meublées et décorées – différents meubles, coloris et éléments de décoration.



Pourquoi avoir opté pour cet outil ? Nous avons choisi ce vecteur pour travailler avec les enfants et leur fournir des informations car nous supposons qu'il serait plus aisé pour eux de comprendre ce que nous leur proposons en voyant des photos de chambres terminées et que cela leur permettrait de se faire une idée de ce qu'ils aimaient. Nous avons sélectionné douze photos de chambres d'enfant que nous téléchargeons sur plusieurs ordinateurs de manière à pouvoir travailler simultanément avec plusieurs enfants.

Quelles étaient nos attentes ? Nous espérions que les enfants comprennent ce que nous leur

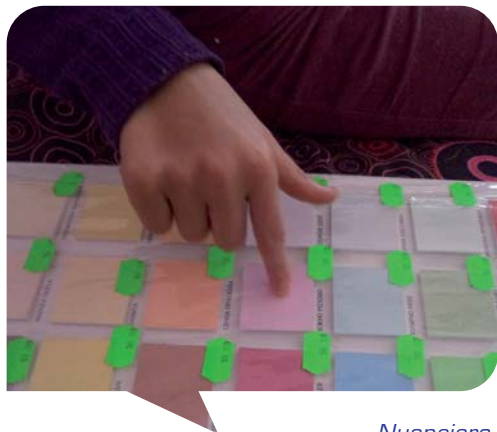
⁵ Bilyana est l'assistante sociale de référence qui officie comme modératrice lors du Moment de partage.

propositions et sélectionnent leur photo préférée pour nous guider dans les modifications à apporter à leur chambre.

Que s'est-il passé ? Il s'est avéré que l'information fournie par nos soins était trop dense et suscitait la confusion chez nos usagers. Le défilement des photos, ne leur permettait pas de regarder deux photos simultanément ni de comparer. Nous avons revu notre approche et créé un fichier où toutes les images s'affichaient, mais une fois encore le résultat ne s'est pas révélé concluant. Les enfants nous ont clairement indiqué que nos idées ne leur convenaient pas et que nous devrions travailler avec plus d'acharnement pour attirer leur attention.

B) Nuanciers – Les nuanciers prêts à l'emploi disponibles dans les magasins. Nous avons limité le nombre de couleurs à 24. Outre la nécessité de sélectionner des coloris adaptés pour des chambres d'enfant et d'adolescent, nous savions que fournir un nombre excessif d'options ne mettrait pas les enfants en confiance et ne les inciterait pas à choisir.

Pourquoi avoir opté pour cet outil ? Dès que les enfants nous ont montré qu'ils avaient besoin de moins de détails, nous avons décidé d'employer la même méthode que celle utilisée par une personne lambda pour choisir la couleur à peindre sur un mur, à savoir recourir aux échantillons disponibles en magasin.



Nuanciers.

Quelles étaient nos attentes ? Nos hypothèses reposaient sur le fait qu'un environnement plus sûr et moins de détails dans les informations fournies donneraient de meilleurs résultats.

Que s'est-il passé ? Après un travail individuel répétitif, nos usagers ont choisi la couleur des murs. Quand tout a été prêt, les enfants ont pris part au nettoyage et à la décoration de leur chambre. Leurs réactions attestaient à quel point ils étaient ravis du changement final.

C) Echantillons de rideaux et de parures de lit – Le travail individuel ainsi que le choix en tant que tel ont eu lieu dans un magasin spécialisé. Cela signifie que moyennant un travail préparatoire et un accompagnement adéquat, nos usagers ont pu faire leur shopping comme n'importe qui d'autre.

Pourquoi avons-nous sélectionné cet outil ? Dès que nous avons vu comment les enfants géraient le choix des couleurs et que les outils utilisés par tout un chacun fonctionnaient parfaitement, nous avons décidé que les enfants pouvaient choisir leurs rideaux en milieu réel.

Quelles étaient nos attentes ? Nous étions préoccupés par le fait que nos usagers n'avaient pas l'habitude de se rendre dans un magasin. Ainsi l'étape suivante a logiquement été de se rendre dans un environnement moins sécurisant et moins contrôlé.

Que s'est-il passé ? Seulement quelques usagers ont décidé qu'ils voulaient de nouveaux rideaux après concertation avec les membres du personnel. Lorsque nous nous rendions au magasin, les filles se montraient un peu plus nerveuses et avaient besoin de quelques minutes pour trouver leurs repères et se détendre. Dès que ce fut le cas, nous avons démarré le processus préparatoire pour le choix en lui-même en sélectionnant des tissus adaptés. Au moment où les filles ont réalisé ce que nous leur propositions, elles ont fait preuve d'enthousiasme et ont passé en revue les différentes options.

1.2 « je choisis mes repas ! »

A) Le menu est un album photos des plats consommés par nos usagers. Les usagers participent également aux courses et à la préparation des repas.

Pourquoi avoir sélectionné cet outil ? L'utilisation des photos de plats familiers devait faciliter l'association entre l'image et le réel.

Quels étaient nos attentes ? Dans ce cas de figure, nous nous attendions incontestablement à ce que la période d'adaptation soit plus courte et pensions que nos usagers seraient rapidement en mesure de choisir la totalité du menu pour la semaine.

Que s'est-il passé ? Il s'est avéré que le défi concernait moins le fait de choisir que la période de temps écoulée entre le choix et la matérialisation du résultat. Par exemple, l'association entre 'je veux des pommes de terre !' exprimée le samedi et le fait de pouvoir les savourer le mercredi suivant au soir ne fonctionnait pas. Nous avons décidé de privilégier le lien entre le repas réel et sa photo tout en



Le menu.

proposant en même temps la possibilité de choisir la collation du goûter (avec à la clé, un résultat immédiat). Nous avons également opté pour la possibilité de proposer à nos usagers le choix immédiat du repas à cuisiner le soir même (avec sept ou huit options prêtes à l'avance). En l'absence d'unanimité, le plat qui comptabilisait une majorité des suffrages l'emportait. La photo du plat choisi était affichée ensuite sur le frigidaire. Pour l'instant, les enfants semblent satisfaits de ces dispositions et nous espérons que dans un avenir relativement proche ils seront capables de choisir le menu de toute la journée et ensuite, lors d'une phase ultérieure, de toute la semaine.

2. « Nous décidons ! »

2.1 Le Moment de partage ou « les photos »

L'objectif de cette activité est de faire prendre conscience à nos usagers de la possibilité de réfléchir et de travailler ensemble et leur apprendre à prendre des décisions collectives dans l'espoir qu'à l'avenir cette compréhension collective débouche sur l'instauration d'un conseil représentatif des usagers.

A) Le tableau

Pourquoi avons-nous opté pour cet outil ?

Nos usagers font inévitablement partie d'un groupe ; dès lors nous avons décidé qu'une étape cruciale pour l'instauration d'un Conseil des usagers étaient d'alimenter chez les enfants le sentiment d'appartenance à un groupe et de leur apprendre comment prendre une décision collective et la mettre en œuvre tous ensemble. La méthode utilisée concrètement pour la mise en œuvre de cet objectif est le Moment de partage, à savoir des sessions en début de matinée où tous les enfants du foyer se réunissent pour parler des prochaines activités, des tâches journalières et en fin de journée pour partager leurs impressions et leur vécu.

Quelles étaient nos attentes ? Nous souhaitons que les usagers prennent conscience de la présence et des désirs des autres membres du groupe. Nous voulions à cette fin leur proposer un cadre sûr au sein duquel partager leurs préoccupations et leurs doléances ; chercher ensemble une solution et finalement l'intégrer sur le plan émotionnel ; comprendre ce



Le tableau.

qu'impliquait le fait d'être membre d'un groupe, de participer à des décisions collectives et de charger quelqu'un de les représenter.

Que s'est-il passé ? Une relation plus dense s'est instaurée entre les assistants sociaux qui pilotaient cette activité et les usagers. Les enfants sont devenus plus attentifs aux besoins d'autrui et ont cessé d'être fâchés quand ils devaient attendre leur tour. Nous avons encore du pain sur la planche, mais notre intention est de faire du Moment de partage un instrument pour introduire tous ces changements dans le service et dans le quotidien de nos usagers. Jusqu'à présent, ils réagissent parfaitement bien et ont déjà pleinement intégré cette activité comme un élément à part entière de leur routine. Une autre étape primordiale concerne l'élaboration d'un accord de participation par le biais duquel les enfants exprimeront, de manière visuelle, certaines règles simples qu'ils s'engageront symboliquement à respecter.

2.2 « Nous décidons de quelle manière faire la fête »

Prendre une décision sur la manière de célébrer la Journée internationale de l'enfant

Pourquoi avoir opté pour ce type d'outil ?

Il s'agit d'un jour férié important pour nos usagers et ils sont déjà habitués à le fêter chaque année. Nous avons décidé que la première décision collective porterait sur la manière de fêter cette journée. Nous avons montré des photos de festivités organisées par le passé illustrant diverses activités : danses, jeux, concours.

Quelles étaient nos attentes ? Nous espérions que ces photos déclencheraient des souvenirs des fêtes organisées auparavant et que cela inciterait les enfants à choisir les activités qui les avaient rendus le plus heureux.

Que s'est-il passé ? Après plusieurs jours de travail, nos usagers ont décidé quel type de fête organiser. Ils ont décrété qu'ils voulaient être tous ensemble, organiser des concours et ensuite danser. De plus, des préférences qui n'avaient pas été affichées ont émergé concernant par exemple le type de musique et la décoration.

CONCLUSIONS

Qu'avons-nous tenté de faire ?

Au démarrage du projet pilote, nous pensions savoir à quoi nous attendre. Nous avions un plan d'action et un calendrier strict. Au fil du processus, nous sommes restés fidèles au plan en dépit des maigres résultats. Il ne nous a pas fallu longtemps pour réaliser que si nous voulions

imprimer un changement quant à la participation de nos usagers, dans leur attitude face au monde environnant, et surtout, dans leur perception et leur sensibilisation au fait qu'ils avaient le pouvoir d'influer sur leur milieu de vie, nous devions nous-mêmes changer. Nous avons modifié notre approche, nous nous sommes efforcés de nous mettre à leur place, nous avons employé des symboles visuels qui leur étaient déjà familiers de manière à les rendre plus confiants quant à leurs propres compétences. Les résultats n'ont pas tardé à suivre. Les tâches ne leur semblaient plus effrayantes, ils nous ont gratifié de leur motivation à travailler et étaient fiers de montrer ce qui leur appartenait, ce qu'ils faisaient et ce qu'ils modifiaient.

Quelles leçons avons-nous tirées ?

Une des principales leçons tirées était que, pour les enfants, le moteur c'est le divertissement et l'amusement. Un autre aspect fondamental est de confier des tâches aisées à remplir et exemptes, au maximum, de détails superflus. Parmi les outils utilisés avec succès dans notre travail, figurent les photographies destinées à visualiser ce dont nous parlons. La nécessité de créer une association entre la tâche en cours et la vie quotidienne s'est également avérée être de la plus haute importance. Il est primordial d'utiliser toutes les occasions possibles pour lier le choix aux expériences de leur vie quotidienne. Grâce aux accords de participation que nous avons élaborés conjointement avec les enfants, il est ressorti clairement que lorsqu'ils participent à la totalité du processus décisionnel, et le voient porter ses fruits, ils tendent à s'investir davantage encore. Grâce à une participation à part entière, les enfants qui n'ont jamais auparavant assumé la moindre responsabilité quant à leur vie ou ce qui les touche, apprennent qu'ils ont aussi le droit de recevoir une information adaptée et le droit d'être entendu. Les récits relatés dans cet ouvrage en témoignent : comment faire participer un enfant dans l'idée que quelque chose peut changer, comment le faire participer au processus décisionnel, même pour de toutes petites choses et comment, *in fine*, cette petite chose peut devenir le fondement d'un changement beaucoup plus vaste, un changement susceptible de déboucher sur une toute nouvelle perception du rôle qu'il peut jouer dans sa propre vie.

Ce qui nous satisfait au regard du travail accompli ?

En regardant dans le rétroviseur, il est clair que le plan que nous avions méticuleusement concocté n'a finalement constitué qu'une pâle esquisse de tout le chemin parcouru. Nous sommes ravis d'avoir réussi à changer nos attitudes et prendre les enfants tels qu'ils étaient. Ils nous ont eux aussi acceptés et nous ont montrés de manière indéfectible la direction à suivre et nous ont incités à garder le cap. Nous sommes heureux

qu'un changement soit intervenu en chacun de nous à des degrés divers: certains font bruyamment part de leur avis, en insistant pour qu'il soit pris en compte, d'autres esquissent un sourire et nous indiquent d'un regard le plat, l'objet ou l'activité qu'ils préfèrent.

Quelles sont nos préoccupations ?

Chaque succès draine avec lui son lot de risques en matière de complaisance et nous craignons de devenir moins vigilants, moins prudents, moins créatifs et moins ouverts vis-à-vis de nos usagers. Il est tellement facile de se congratuler « Bon boulot, j'ai fait ce que je devais faire ». La vérité, c'est que notre travail est permanent : ce qui nous attend n'est pas moins important que le travail déjà accompli.

Quid de l'avenir ?

- Poursuivre le travail lié à la mise sur pied d'un Conseil des usagers.
- Préparer un programme afin de pérenniser la participation des enfants grâce à la planification des activités et aux aménagements à apporter au service qui se concrétiseront exclusivement grâce à la participation de nos usagers.
- Faire percoler notre expérience vers nos collègues dans d'autres services sociaux non résidentiels également fréquentés par nos usagers de façon à ce que leur opinion soit prise en compte de manière transversale et que leur capacité à défendre leurs droits soit davantage étoffée.
- Diffuser notre expérience le plus largement possible, afin d'atteindre le plus grand nombre, étant donné que la participation des enfants peut se concrétiser à tous les niveaux de fonctionnement de la société.

« J'adore jouer! »



LA MÉTHODE DE PLANIFICATION CENTRÉE SUR LA PERSONNE, UN OUTIL PROPICE À LA PARTICIPATION AU PROCESSUS DÉCISIONNEL

Chapitre

2

« Mathias est un jeune
garçon de 13 ans
polyhandicapé. »

Quip propose un accompagnement aux services sociaux agréés par le biais d'une coordination et d'une formation indépendante. Nous offrons ces services afin d'aider les personnes en situation de handicap (indépendamment de leur âge) à s'insérer dans la société ordinaire, à mener une vie autonome, conformément à leurs propres valeurs et préférences.

Dans le cadre de cette mission, Quip travaille directement avec deux jeunes garçons handicapés placés dans une institution depuis leur naissance. Grâce aux efforts déployés auprès de ces jeunes, Quip entend ouvrir la voie à une prise en charge familiale, avec une participation maximale des deux jeunes garçons au processus de prise de décision.

I. L'histoire de Mathias

Mathias est un jeune garçon de 13 ans polyhandicapé (il présente un handicap physique et intellectuel ainsi qu'une grave déficience visuelle). Il a vécu toute sa vie dans une institution. Actuellement, il est placé dans une structure qui regroupe approximativement une cinquantaine d'adultes handicapés intellectuels. Il n'a pas de famille. La municipalité a été désignée pour être son tuteur.

Lorsque nous avons débuté le processus avec Mathias, personne ne le connaissait, excepté le personnel de l'institution, un travailleur social du service de la protection de l'enfance ainsi qu'un pédagogue qui dispensait à Mathias quatre heures d'apprentissage individualisé par semaine au sein même de l'institution. Mathias n'avait pas d'amis de son âge dans l'institution et n'avait jamais eu la moindre expérience de vie en milieu ordinaire. Il n'y avait aucun système de communication susceptible d'être utilisé pour comprendre ce que Mathias voulait ou n'aimait pas ou pour nous aider à lui communiquer ce que nous voulions lui dire. Mathias n'avait jamais eu l'occasion de participer à la moindre décision le concernant. Nous avons repris l'histoire de Mathias car elle nous permet d'illustrer comment

faire participer un enfant qui n'est pas en mesure de communiquer verbalement ou par le biais d'un autre système formalisé, et ne peut intervenir dans la prise de décision, y compris pour des décisions importantes comme par exemple un changement d'école.

Matyáš

*Milý samotářský chlapecek
Má mysl pro humor,
umí si z člověka hezky vystřelit
Krásně se mazlí*

Co potřebuje ve škole

*Individuální pomoc při výuce i dalších činnostech (toaleta, oblékání, pohyb)
Vyskoleného asistenta (pomoc dítěti s postižením a techniky AAK)
Do školy by měl zpočátku chodit cca 15 hodin týdně
Bezbariérové prostředí (výtah/schodolez/rampu)
Místnost pro výměnu inkontinenčních pomůcek a odpočinek (lehátko)
Ve třídě speciální lavici a prostor pro odpočinek vybavený koberecem*

Co má rád

*Má rád společnost
Má rád vodu – je spokojený ve vaně i bazénku
U jídla rád sedí na svém vozíku a jí samostatně svou lžící
Nejraději jí jogurty, piškoty, oplatky, bábovku a medvídky
Má rád hudbu a rámus vařečkou na hrnce
Rád se pohybuje samostatně lezením
Rád se houpe v houpačce a miluje pobyt venku, v zimě v létě
Rád jezdí autem a pozoruje dopravní ruch*

Nous avons démarré par les « talents et les points forts » afin de découvrir ce que les autres personnes apprécient et admirent chez Mathias. Nous savions que cela nous aiderait à le présenter sous un jour favorable. Nous voulions remplacer les nombreuses descriptions négatives au sujet de Mathias (émanant des docteurs, des psychologues, des éducateurs spécialisés ou d'autres spécialistes) par des informations positives à son sujet qui inciteraient les autres à l'accepter et à l'aimer.

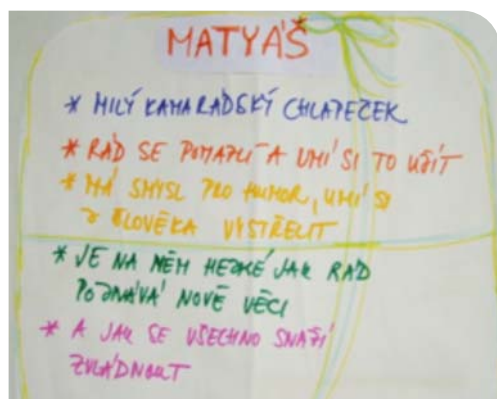
Comme Mathias ne s'exprimait pas par mots, et en l'absence du moindre système de communication, nous avons fondé nos travaux sur des entretiens avec le personnel de l'institution et avec son professeur ainsi que sur des observations. Nous avons pointé de nombreuses évaluations positives, par exemple, « Mathias est un garçon très gentil et amical », « il a le sens de l'humour et est capable de blaguer avec son entourage », « il aime apprendre de nouvelles choses » et « il ne ménage pas ses efforts pour tout gérer ».

Il était également clair pour nous que Mathias était un jeune garçon abandonné, privé d'amour et d'attentions individuelles ou de possibilités d'épanouissement. Il était dès lors nécessaire de s'atteler le plus rapidement possible à modifier cette situation.

Etape 1 : TALENTS ET POINTS FORTS

Résultat :

Nous avons été en mesure de présenter Mathias comme le garçon gentil et agréable qu'il est, à d'éventuels condisciples de son âge, des enseignants, des personnes chargées de l'accompagnement et d'éventuelles familles d'accueil. Nous avons le sentiment que cela augmenterait ses chances d'être accepté dans la société et de mener une vie normale.



Talents et points forts.

Mathias ainsi qu'une liste des modalités d'accompagnement et des aménagements dont Mathias aurait besoin au sein de l'école ainsi qu'une liste de ses activités, lieux et objets de prédilection.

Mathias a indirectement pris part à ce processus, par le truchement des informations compilées auprès des membres du personnel de l'institution sur ce qui était important à ses yeux.

Nous avons visité toutes les écoles ordinaires et une école spéciale de la ville en utilisant le profil d'une page comme outil de base pour présenter Mathias. En voyant sa photo, la directrice d'une petite école a immédiatement décidé de l'accueillir dans son établissement scolaire.

Mathias communique par le biais de son comportement. Il n'utilise pas de mots et il présente une déficience visuelle. Sa capacité à communiquer dépend de ce que les personnes de son entourage savent de lui. Nonobstant, le personnel de l'institution interprétait habituellement le comportement de Mathias comme une forme de mauvaise conduite. Le personnel enseignant ne comprenait pas un grand nombre de ses comportements et n'était dès lors pas en mesure d'y réagir adéquatement.

Nous avons démarré la mise en application de la « grille de communication ». Deux aspects importants étaient en jeu : comprendre son attitude et répondre de manière adéquate, voire cohérente, aux différents types de comportement. Tous les membres du personnel

chargés de l'accompagnement ont complété la grille divisée en quatre colonnes correspondant à différents types de comportement déclenchés par des situations précises. Ensuite, ils se sont mis tous ensemble d'accord sur la signification à rattacher à ces comportements et les réactions appropriées. Une grille commune et consensuelle a dès lors été élaborée (ce processus est d'ailleurs toujours en cours).

Le personnel chargé de l'accompagnement pouvait dorénavant identifier les situations qui engendraient régulièrement de l'inconfort pour Mathias. Sur base des observations, nous avons identifié des situations de malaise qui se traduisaient par des cris et des automutilations susceptibles de durer presque deux heures. Auparavant, les personnes de son entourage pensaient que Mathias « était vraiment très méchant ». Ces crises se produisaient lorsque Mathias quittait l'école pour rejoindre l'institution. Comme nous commençons à comprendre Mathias, nous pouvions aborder la situation et ensemble nous avons trouvé des moyens pour aider Mathias à gérer plus facilement la transition entre l'école et l'institution.

L'étape suivante de nos travaux visait la création d'un système de communication pour Mathias afin d'étoffer sa capacité à s'exprimer et se faire comprendre et fournir un mécanisme permettant d'entamer la conversation d'un côté comme de l'autre.

Nous avons décidé d'utiliser des objets pour communiquer. Nous devons tenir compte de

Etape 3 : RÉDIGER UN PROFIL D'UNE PAGE

Résultat :

Un descriptif succinct et concis de ce qui est important aux yeux de Mathias, du type d'accompagnement requis et une liste de ses talents. Ces éléments constituaient le fondement de l'accompagnement à mettre en place dans l'école ordinaire que Mathias fréquenterait durant la prochaine année scolaire.

Etape 4 : GRILLE DE COMMUNICATION

Résultat :

Grâce à la grille de communication, les manifestations du comportement de Mathias ont été interprétées comme une forme de communication, à savoir qu'il exprimait clairement ce qu'il n'aimait pas.

QUE SE PASSE- T-IL

QUE FAIT MATHIAS

QUE VEUT DIRE MATHIAS

QUE FAISONS- NOUS

A n'importe quel moment.

Il est assis dans son fauteuil roulant et il se cambre vers l'arrière.

Il veut sortir de son fauteuil roulant.

Nous l'aidons à atteindre un endroit où il pourra s'allonger ou ramper.

Nous lui proposons un objet.

Il écarte l'objet.

Il ne le veut pas.

Nous lui proposons d'autres objets qu'il apprécie et le laissons en choisir un parmi une sélection de deux objets.

Chaque fois qu'il doit opérer un choix entre deux possibilités.

Il tente d'atteindre un objet.

Il le veut.

Nous le lui donnons.

A n'importe quel moment.

Il tente d'agripper une personne.

Il veut être cajolé.

Nous serrons Mathias dans nos bras et le cajolons.

A n'importe quel moment.

Il claque ses lèvres d'un bruit sec et agite ses mains dans le vide.

Je suis de mauvaise humeur.

Nous prenons la main de Mathias pour caresser alternativement son visage et le nôtre.

Ensuite, nous avons fixé une réunion de planification, en présence de professionnels, mais pas seulement, car nous avons remarqué à cette époque qu'il y avait dans la vie de Mathias une dame qui l'aimait beaucoup et l'invitait régulièrement à rendre visite à sa famille. La collègue chargée de rassembler les informations a été désignée comme étant le porte-parole de Mathias. Elle dressait une liste des choses qui étaient importantes aux yeux de Mathias sur base des informations glanées.

Ensuite, d'autres personnes qui aimaient Mathias et s'occupaient de lui ont également énuméré ce qui était important pour Mathias. Nous avons en fin de compte deux listes : l'une reprenant «Ce qui était important aux yeux de Mathias» et l'autre énonçant «Ce qui était important pour Mathias» dans le cadre de sa scolarisation.

Nous avons décidé de procéder à un relevé systématique de la participation de Mathias aux décisions qui le concernaient. Un grand nombre de personnes accompagnent Mathias, en particulier au sein de l'institution. Nous voulions que l'ensemble de ces personnes sachent précisément comment faire participer Mathias.

Nous avons décidé de recourir à une fiche spécifique, à savoir « un accord sur la processus décisionnel » organisé en trois colonnes où nous avons répertorié plusieurs situations différentes.

Ce dispositif structuré a donné à l'équipe chargée de l'accompagnement une vision claire de l'approche la plus adéquate dans différents cas de figure requérant une prise de décision et définissait qui devait intervenir dans la prise de décision énoncée. Parallèlement, c'était une manière de consigner et de partager des procédures avalisées.

Trois options s'offraient à nous : maintenir Mathias dans la même école, poursuivre sa scolarité avec des enfants de son âge dans une autre école ordinaire ou l'inscrire dans l'enseignement spécial. **Il a été décidé que Mathias resterait dans l'école qu'il fréquentait.**

EVALUATION DU TRAVAIL SOUS FORME DE CITATIONS

Le tuteur : « Je suis très heureux d'avoir pu jeter un regard sur les modalités de travail avec un enfant qui ne peut communiquer verbalement.

Grâce aux outils que vous concevez, il est possible de glaner beaucoup d'informations qui remplacent le langage oral qui fait défaut. Il est ainsi possible de décider de quelle manière tenir compte des souhaits de l'enfant. »

EVALUATION DU TRAVAIL AVEC MATHIAS

Ce qui a bien fonctionné :

- Trouver un moyen de faire participer Mathias aux décisions qui concernent sa vie quotidienne.
- Relier les personnes qui accompagnent Mathias dans ses différents milieux de vie (les prestataires de services sociaux, l'école, la famille d'accueil) en partageant les systèmes de communication et en les intégrant.
- Tenir compte des choses jugées importantes selon Mathias dans toutes les décisions relatives à son éducation future.
- Permettre à Mathias de faire entendre son avis par le truchement d'un intermédiaire, à savoir une personne qui présente le point de vue d'une autre personne qui ne peut communiquer avec des mots.
- Trouver un système qui accompagne Mathias dans sa participation aux décisions, au lieu de prendre les décisions à sa place.
- Trouver une alternative, à savoir des éléments de communication taillés sur mesure pour Mathias.

Ce qui n'a pas bien fonctionné :

- Faire en sorte que les personnes qui accompagnent Mathias au sein de l'institution utilisent un système de communication qui permette à Mathias de comprendre ce qui se dit. Souvent, elles prennent les décisions pour lui.

Etape 7 : ACCORD SUR LE PROCESSUS DÉCISIONNEL

Résultat :

Cet outil permet d'aider directement les enfants à augmenter les choix à faire et le contrôle à exercer sur leur quotidien.

Ces accords sur le processus décisionnel étayent la participation des enfants à la prise de décision, grâce à une attention accrue accordée par le personnel aux opinions exprimées par l'enfant.

DÉCISIONS IMPORTANTES DANS MA VIE

DE QUELLE MANIÈRE J'Y PARTICIPE

QUI PREND LA DÉCISION FINALE

Aller se baigner à la piscine.

Nous présentons à Mathias deux bouteilles en plastique : une contenant de l'eau et une deuxième remplie de riz (ce qui signifie : je ne veux pas aller dans l'eau, je veux jouer). Les bouteilles sont placées devant Mathias à équidistance. Mathias choisit une des bouteilles pour indiquer à quelle activité il veut s'adonner.

Mathias.

Décision relative au choix de l'école.

Les opinions de Mathias sont répertoriées grâce à une observation systématique de son comportement ainsi que par des entretiens avec les personnes qui l'accompagnent et ce, préalablement à la décision. Mathias intervient par le biais d'un représentant qui relaye son point de vue sur base de l'inventaire dressé au préalable.

Le tuteur.



famille d'une ancienne assistante sociale employée au sein de son centre. Il appelle cette dame « maman ». Ils passent ensemble la plupart des week-ends. Mark les accompagne aussi en vacances ou lors de voyages et est accepté de manière inconditionnelle par tous les membres de cette famille au sens large: les parents, la fratrie et leurs conjoints, les grands-parents ainsi que les amis des parents.

Nous avons débuté notre travail avec Mark en dressant un inventaire des personnes importantes dans sa vie et les avons réparties en quatre catégories : la famille, les amis, les services prestés contre rémunération et l'école.

Nous avons utilisé le schéma du cahier sur la planification centrée sur la personne. Mark nous précisait les personnes et les lieux tandis que nous représentions les « personnages ».

Il convient de souligner qu'au fil de cette activité, nous avons découvert l'existence d'une dame, que Mark appelait 'Maman', qui l'adore et dont la famille aussi accepte parfaitement Mark.

Les parents biologiques n'apparaissent pas dans l'inventaire, bien qu'ils existent.

Nous avons commencé par demander à Mark ce qui était important à ses yeux, ce qu'il aimait et n'aimait pas faire au sein de l'institution, à l'école, dans la famille ainsi que dans les différents lieux où il passait du temps. Nous voulions apprendre comment et avec qui il adorait passer ses moments de loisirs.

Nous avons tenté d'identifier ses souhaits à l'aide d'une « baguette magique » et d'une série de photos. D'abord, nous avons identifié une situation réelle et ensuite nous avons examiné comment il voudrait que cette situation se présente. Les questions ont été adaptées pour susciter davantage l'intérêt de Mark : « Si tu te retrouves sur une île magique, qui souhaiterais-tu emmener avec toi ? » « Si tu pouvais changer quelque chose maintenant, que changerais-tu ? » « Quel cadeau aimerais-tu recevoir ? » « Dans un château mystérieux, tu rencontres un chevalier

Etape 1 : CARTOGRAPHIE DES RELATIONS

Résultat :

Nous avons une idée claire des personnes qui font partie de la vie de Mark.

Nous pouvions déterminer à qui il serait judicieux de s'adresser pour obtenir de plus amples informations, qui impliquer dans la planification et la mise en œuvre d'un accompagnement pour Mark.

Etape 2 : FAIRE LE TRI ENTRE CE QUI EST IMPORTANT AUX YEUX DE ET CE QUI EST IMPORTANT POUR

Résultat :

Nous avons obtenu une liste des différentes activités, des lieux et des personnes qui sont importantes aux yeux de Mark et nous avons aussi déterminé ce qui était important pour Mark du point de vue des personnes qui l'aiment.

Il fut relativement facile d'identifier ce qui fonctionnait ou pas dans la vie de Mark. La majeure partie des choses ne fonctionnaient pas pour Mark.

II. L'histoire de Mark

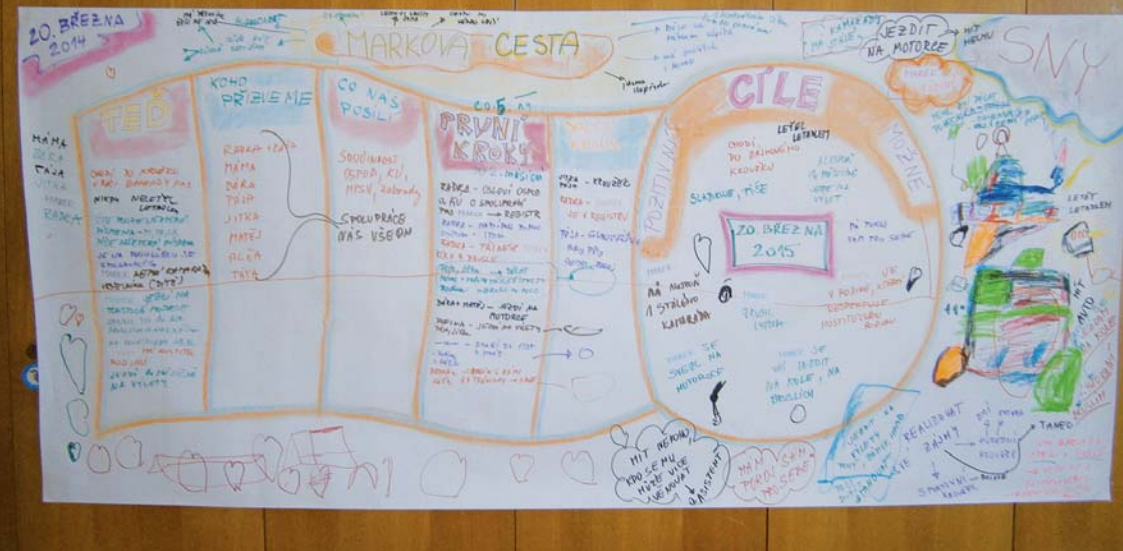
Mark est un jeune garçon de 11 ans qui vit dans un foyer résidentiel en compagnie de 75 adultes handicapés. Il est placé en institution depuis sa naissance et a transité par plusieurs infrastructures résidentielles différentes. Il n'a pas de véritable contact avec sa famille biologique. Il ne connaît pas personnellement ses parents bien qu'il soit placé dans l'institution sur base d'un accord signé entre son père et le centre où il réside.

Mark fréquente une école spéciale située en ville. A son retour au centre après l'école aux alentours de midi, il passe le reste de la journée parmi les adultes sans avoir la moindre possibilité de participer à des activités adaptées à son âge. En fait, il n'a que des contacts extrêmement limités avec des jeunes de son âge.

Mark entretient des contacts réguliers avec la



Ce qui est important pour Mark et ce qui est important pour les personnes qui l'entourent.



La trajectoire de Mark pour le futur (PATH).

doté de pouvoirs magiques. Il peut exaucer trois vœux, quels vœux feras-tu ? » « Qu'aimes-tu faire pendant les vacances et où ? » « Tu peux absolument tout raconter à cet ours en peluche. Que lui dirais-tu ? »

Nous avons également utilisé plusieurs fiches du cahier afin d'apprendre ce qui était important selon Mark.

Nous avons aussi concocté une liste succincte de ce Mark n'aime pas : les cris, le fait de se retrouver seul et être frappé avec une cuillère en bois.

Sur base de nos observations qui faisaient état de profondes différences entre la vie réelle de Mark et celle qu'il souhaiterait avoir, nous avons décidé d'organiser une réunion de planification. Le but était d'intégrer dans la vie de Mark davantage de choses qu'il aimait en planifiant son avenir. Ensemble avec Mark, nous avons choisi qui serait invité à cette réunion : maman, sa sœur (la fille de sa maman), un membre-clé du personnel et un autre membre du personnel responsable de l'accompagnement au sein de l'institution.

Nous avons décidé d'avoir recours à PATH, car nous avions une idée très précise des rêves de Mark et nous devons planifier les étapes permettant de les concrétiser.

La réunion a duré près de deux heures et demie. Mark a été présent pendant toute la durée de la session et s'est montré très actif. Il a adoré le recours à la baguette magique ce qui lui a permis de susciter une réflexion créative chez tous les participants. Nous avons fixé une liste d'objectifs : Mark deviendra membre d'un club de loisirs, il aura au moins un meilleur ami, il aura sa propre chambre et il fera un voyage au moins une fois par mois. Il apprendra à faire du vélo, à faire du patin à roulettes et à skier. Il apprendra à lire et à écrire, il fera un tour à moto et enfin il vivra dans une famille.

Lorsque nous avons été certains que Mark était désireux de devenir membre d'un club de

camping, nous avons lancé les préparatifs. Nous avons décidé de rédiger un profil de Mark en une page en vue de son affiliation au club. Nous avons inséré une photo de Mark et trois paragraphes de texte qui privilégiaient ses talents et ses points forts, le soutien dont il aurait besoin pour devenir membre d'un tel club ainsi que les informations sur ce qui était important selon lui.

Nous avons fait participer Mark à l'élaboration de son profil. Nous lui avons demandé ce qu'il aimait et n'aimait pas. Nous avons parlé de l'accompagnement dont il aurait besoin lors des réunions ponctuelles ainsi que lors des voyages avec les autres enfants etc. Nous avons également utilisé des informations consignées lors des entretiens avec les personnes qui s'occupaient de Mark.

Un autre souhait important émis par Mark était d'avoir des amis et de faire des activités auxquelles s'adonnent généralement les enfants : jouer à des jeux, faire des excursions, jouer d'un instrument de musique, passer du temps dans la nature, rouler à vélo, faire du patin et skier.



Les décisions de Mark.

Etape 3 : PATH

Résultat :

Nous avons fixé des objectifs clairs, et ce, avec la participation directe de Mark.

Nous avons formulé un objectif fondamental : Mark vivrait dans un environnement familial. En conséquence de quoi, l'animateur s'est tourné vers l'instance locale de protection de l'enfance en vue d'obtenir son aide.

Etape 4 : ACCORD SUR LE PROCESSUS DÉCISIONNEL

Résultat :

Mark a clairement décidé de faire partie du club.

Les autres enfants ont été informés de la manière d'aider Mark (par exemple en ce qui concerne la lecture).

Nous avons découvert des modes d'accompagnement efficaces dans la prise de décision concernant des activités quotidiennes.

DÉCISIONS IMPORTANTES DANS MA VIE

COMMENT PUIS-JE Y PARTICIPER

QUI PREND LA DÉCISION FINALE

Ce que je fais pendant mes loisirs.

Montrez-moi quelques possibilités sur un support visuel.
Mettez une photo des activités sur une feuille de papier. Parlez-moi des différentes activités, posez-moi des questions pour vous assurer que je comprends et ensuite donnez-moi la possibilité de pointer du doigt ce que je choisis.

Mark.

Afin de répondre à ce souhait, nous avons trouvé un club de loisirs (le club de camping dont nous avons parlé au paragraphe précédent). Ce club regroupait une vingtaine d'enfants qui se retrouvaient une fois par semaine pour jouer, faire des excursions, organiser des journées de randonnée à vélo, faire du roller et skier. Nous devons être sûrs que Mark aimerait devenir membre de ce club.

Nous savions que Mark répondait fréquemment aux questions de choix en optant pour la dernière option proposée. Par exemple, si nous lui disions : « Préfères-tu aller au zoo ou au cinéma ? », il répondait « au cinéma », or nous savions pertinemment qu'il n'aimait pas le cinéma alors qu'il pouvait passer des heures au zoo.

Aussi avons-nous eu recours à une représentation visuelle sur de grandes feuilles de papier. L'information liée à la prise de décision était dessinée et complétée par des photos déjà préparées. Lorsque nous énumérions les activités proposées par le club, nous lui posions plusieurs

questions afin de nous assurer qu'il avait bien compris l'information. Ce type de support s'est révélé précieux, nous avons en permanence capté toute l'attention de Mark, il participait activement en posant des questions et il était clair qu'il s'amusait.

A la fin du processus, Mark réitérait son choix en disant OUI et en pointant du doigt la feuille qui décrivait l'activité à laquelle il pourrait prendre part avec le club.

Nous avons exploité l'expérience engrangée pour préparer un accord sur la prise de décision qui a été mis à la disposition de toutes les personnes chargées d'accompagner Mark dans son existence.

Etape 5 : UN PROFIL D'UNE PAGE

Résultat :

Nous avons des informations pour notre rencontre avec le responsable du club. Ces informations étaient positives et constituaient des éléments fondamentaux à prendre en compte au regard du vœu formulé par Mark. Mark a été admis comme membre de ce club et a commencé à prendre part aux activités.

Marek



Co mám rád:

- o Sport
- o Sladkosti
- o Hraní na hudební nástroje
- o Lidí, na kterých mi záleží – máma, sestra, Pája
- o Pochvalu
- o Děti
- o Pomáhám všem okolo
- o Učím se novým věcem

Co nemám rád:

- o Nerad končím činnost, která mě baví
- o Jsem smutný, když odcházejí lidé, které mám rád
- o Když jsem sám

- ▼ Snaživý
- ▼ Milý
- ▼ Usměvavý
- ▼ Má hudební sluch
- ▼ Vše zkouší

Jak mi dobře pomůžete?

- o Do všeho se často vrhám po hlavě. Potřebuji zpomalovat. Stačí, když mi to řeknete. Třeba – ještě počkej.....teď už můžu.
- o Některé věci dělám pomaleji. Buď se mnou prosím trpělivý.
- o Rád dělám věci až do konce tak, jako ostatní. Když třeba nějakou soutěž nestihnou, všichni už mají hotovo, budu moc rád, když ji také budu moci dokončit.
- o Potřebuji občas vyčistit brýle. Sám si o to ale neřeknu.
- o Potřebuji vědět, za kým mohu přijít, když si s někým nebudu vědět rady.
- o Někdy se stane, že něčemu nerozumím a nezeptám se. Ověřuji si to prosím tím, že se mě zeptáš, nebo mi to ukážeš (co mám dělat).
- o Věcem více rozumím, když mi je ukážeš, než když mi je pouze řekneš.

EVALUATION DU TRAVAIL SOUS FORME DE COMMENTAIRES

La maman de la famille d'accueil : « Si je ne l'avais pas vu de mes yeux, je n'aurais jamais cru que Mark puisse rester concentré aussi longtemps. Il a apprécié chaque instant, il a aimé être sous les projecteurs et il a adoré le fait que chacun soit là pour lui à tout moment. Il ne devait pas partager les personnes proches de lui avec qui que ce soit. »

La sœur de sa famille d'accueil : « Lorsque j'ai vu Mark agiter la baguette magique, j'ai sincèrement eu le sentiment que tout était possible... Je ne pensais même pas aux raisons pour lesquelles les choses ne seraient pas réalisables, mais je pensais surtout aux modalités à suivre pour s'assurer que les choses se passent bien ».

EVALUATION DU TRAVAIL AVEC MARK

Ce qui a bien fonctionné :

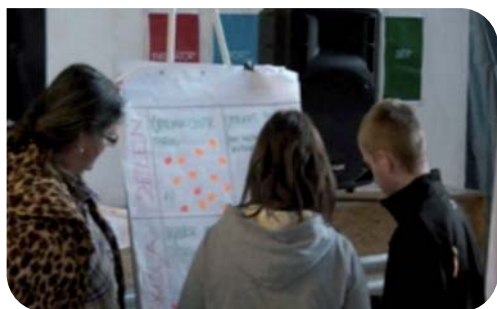
- Trouver une manière de transmettre l'information à Mark afin qu'il comprenne.
- Transmettre ces modalités de communication aux personnes qui sont proches de lui (sa maman, sa sœur, l'assistant social de référence) et dont Mark dépend (l'information sera étoffée et exploitée).
- Laisser Mark décider ce qu'il veut faire de ses temps libres le Jeudi et agir conformément à sa décision.

Ce qui n'a pas bien fonctionné :

- Impliquer toutes les personnes qui accompagnent Mark (le personnel de l'institution, le professeur et l'éducateur spécialisé) dans le dispositif visant à transmettre des informations compréhensibles à Mark. Souvent, ils prenaient les décisions à sa place.

III. Histoire d'un groupe

Une des thématiques de ce projet portait sur la participation des enfants aux prises de décision dans le cadre de l'administration publique. Des études internationales démontrent que le droit à participer à la prise de décision fait partie des droits dont les enfants handicapés intellectuels sont les plus fréquemment privés.



Nous avons donc décidé d'entrer en contact avec les pouvoirs publics d'un arrondissement de Prague (Prague 14) et commencé à plancher avec eux sur la participation des enfants handicapés intellectuels à la vie politique municipale par le biais d'activités ponctuelles, entre autres le Conseil des élèves ainsi que le Forum des enfants.

Nous avons tout d'abord assisté à des réunions du Conseil des élèves qui se réunit chaque premier mardi du mois. Le Conseil examine plusieurs préoccupations partagées par les enfants et prépare des événements intéressants auxquels sont conviés d'autres enfants. Cela est mis à profit pour récolter systématiquement l'avis des participants. Les représentants du Conseil

acquièrent certaines compétences en « faisant semblant » d'être des élus municipaux. Ce type de 'jeu' est organisé par les élus locaux en début de mandat. Le mandat du Conseil des élèves couvre une année scolaire.

Lors d'une réunion, le Conseil des élèves s'est penché sur le quotidien d'un enfant handicapé intellectuel. Dans un premier temps, chaque membre du Conseil a réfléchi à ses propres centres d'intérêt, ce qu'il aime et déteste et toutes ces observations ont été consignées sur papier. Dans un deuxième temps, nous avons progressivement abordé la situation des enfants handicapés intellectuels avec le groupe, notamment à l'aide des profils d'une page qui stipulaient clairement les préférences ainsi que le type d'accompagnement requis par chaque enfant. Les élèves ont abouti à la conclusion qu'en fait il n'y avait aucune différence et ils ne comprenaient pas pourquoi l'inclusion suscitait autant de remous. Les élèves ont voté l'adoption d'une série d'interventions concertées et ont décidé, à l'unanimité, d'accueillir deux enfants supplémentaires au sein du Conseil. Ensemble, nous avons convenu que le Forum des enfants constituerait la première activité conjointe. Lors de la réunion suivante des instances locales, seul ce sujet a été abordé. Eu égard à la décision d'accueillir de nouveaux membres, nous avons préparé ensemble avec le Conseil des élèves (une vingtaine de jeunes âgés de 12 à 17 ans) des textes susceptibles d'être facilement compris par tout le monde. Un des sujets à aborder lors du Forum des enfants concernait les loisirs et le sport. Nous devons rassembler les avis des

QU'EST-CE QUI A BIEN FONCTIONNÉ ?

L'entretien avec le Maire qui a clairement soutenu l'idée.

Une entrevue avec 3 personnes favorables à ces activités pour les enfants au sein de Prague 14. Une personne s'est montrée très positive par rapport à notre proposition (« c'est une chose tout à fait naturelle »), deux autres personnes ont également adopté une attitude positive en décrétant « Faisons un essai ».

La rencontre avec le Conseil des élèves, avec, à la clé, un résultat limpide – Nous ne comprenons pas pourquoi ces enfants ne nous ont pas rejoints plus tôt.

Avec les membres du Conseil, préparation de documents qui seraient aisément compréhensibles pour tout le monde.

Trouver deux familles qui soutiendraient l'adhésion de leurs enfants au Conseil des élèves.

Prendre les dispositions pour la participation de Petr et Dasa au cours du prochain mandat.

QU'EST-CE QUI A ÉCHOUÉ ?

Trouver une famille désireuse d'aider sa progéniture à participer au Forum des enfants.

Dans le cas de Petr et Dasa, nous avons demandé à un des organisateurs, choisi par l'équipe, d'être notre personne de contact au sein du Conseil des élèves. Nous avons aussi convenu de tourner un documentaire qui serait utilisé ultérieurement par d'autres Conseils. Cela étant, le jour J, les autres membres de l'équipe ignoraient qu'un documentaire serait tourné ce qui a suscité quelques dissensions au niveau des actions prévues.

participants quant aux occasions de participer à des activités récréatives ou sportives, ou en d'autres mots, les pouvoirs publics mettent-ils à disposition des espaces et des infrastructures où les jeunes peuvent prendre part à des activités qui les intéressent vraiment.

« Etre différents ne veut pas dire ne pas pouvoir être de bons amis... Etre différent, c'est normal et celui qui considère que ce n'est pas le cas... n'est pas normal. » (Un membre du Conseil des élèves).



Nous avons contacté neuf familles de Prague 14 avec l'aide des services sociaux qui desservent l'arrondissement. Nous avons proposé à leurs enfants handicapés intellectuels de faire partie du Forum des enfants. A notre plus grande surprise, elles ont toutes décliné : elles ne souhaitent pas que leur enfant participe à un événement prévu pour tous les enfants (handicapés ou non). Elles refusaient d'exposer leur enfant au ridicule. Cette situation traduisait un sacré paradoxe, les élèves étaient prêts de leur côté à accepter parmi eux des enfants handicapés intellectuels. Les entraves sont principalement une vue de l'esprit, en tout cas dans le chef des adultes. L'événement a eu lieu et, en dépit des préparatifs visant à impliquer des jeunes handicapés intellectuels, aucun d'entre eux n'a participé.

Il s'agissait de la troisième rencontre conjointe de plus d'une centaine d'élèves destinée à se pencher sur les problèmes du quartier dans plusieurs domaines de la vie quotidienne (la culture, les sports et les loisirs, les espaces verts, les lieux publics, le système éducatif, les transports, la criminalité et la sécurité).

Cette manifestation a constitué un exemple de bonne pratique en matière de participation des enfants et des jeunes à la vie politique municipale. Ce fut l'occasion pour les enfants d'influencer de nouvelles initiatives ainsi que la qualité de vie dans leur quartier.

« Certains d'entre vous ne savent probablement pas que Prague 14 organise des manifestations lors desquelles certains adultes prétendent s'intéresser à ce que des jeunes de notre âge pensent. Je présume que je viens d'offenser la plupart de mes condisciples, mais soyons sérieux, nous sommes tous les enfants de la planète terre et de nos parents ». (Jakub Resutik, 16 ans, membre du conseil des élèves de Prague 14).



Nous avons également agi à titre individuel et, au mois de mai, nous avons trouvé deux familles qui ont soutenu leurs enfants et souhaité leur participation à la réunion du Conseil des élèves. La réunion a eu lieu en juin 2014. Etant donné que c'était la dernière réunion avant les vacances d'été, elle avait pour objet d'évaluer l'année écoulée et de préparer une manifestation qui a été présentée par la Maire adjoint de Prague 14. Elle a proposé aux enfants de participer à une réunion, organisée par ses soins, avec des Parlementaires. Huit enfants ont souhaité y participer, y compris Petr qui était présent pour la première fois. Les deux jeunes gens, Petr 15 ans et Dasa 16 ans, ont adoré participer à cette réunion et ont décrété qu'ils rejoindraient le Conseil des élèves en septembre.

Après la réunion, nous avons parlé avec la maman de Dasa qui était venue chercher sa fille pour la ramener à la maison. Elle nous a confié qu'au départ, elle n'était absolument pas convaincue (qui plus est, elle faisait partie des mamans qui avait reçu la même invitation de la part des services sociaux fréquentés par sa fille), mais comme Dasa insistait, elle avait finalement décidé de lui offrir son soutien. Lorsque nous lui avons demandé pourquoi elle n'avait pas offert son soutien à Dasa, alors que pour la toute première fois sa fille pourrait faire entendre son point de vue, elle a expliqué avoir

vécu une très mauvaise expérience. A plusieurs reprises, elle s'est rendue au DDM (le Centre de l'enfance et de la jeunesse) qui intervient notamment dans l'organisation du Conseil des élèves afin d'inscrire sa fille à un cours de flûte. Son inscription a été refusée sous prétexte que le DDM n'était pas en mesure de fournir des services à des enfants handicapés intellectuels car le personnel n'était pas formé à cet effet. Elle a donc inscrit Dasa dans un établissement spécialisé exclusivement fréquenté par des enfants handicapés intellectuels.

Le changement fondamental dans le mode de pensée du DDM était imputable au respect que manifestait le personnel à l'égard de l'avis des enfants. Cet avis était limpide : Nous ne comprenons pas pourquoi ces enfants devraient aller ailleurs que là où nous sommes. Nous les voulons à nos côtés.

IV. Moyens

Ce volet de notre publication dresse un inventaire des outils qui ont favorisé la participation des enfants au processus décisionnel. Nous proposons un descriptif succinct de chaque outil ainsi que les liens Internet où d'autres informations peuvent être obtenues.

Nous avons fondé nos travaux sur la méthode de planification centrée sur personne. Les techniques et les outils découlant de ce concept, instaurent, pour autant qu'ils soient correctement appliqués, un espace où identifier et respecter l'avis d'une personne qui bénéficie d'une aide et d'un accompagnement. Parallèlement, la santé, la sécurité et l'acceptation d'une personne par la communauté sont parfaitement prises en considération. Des exemples spécifiques de l'application des outils énoncés ci-dessous sont repris dans les chapitres précédents.

La planification centrée sur la personne constitue une approche ponctuelle quant à la planification de l'accompagnement et de l'assistance dont a besoin une personne handicapée dans la vie quotidienne ou pour effectuer des démarches susceptibles de déboucher sur des changements majeurs dans sa vie. Elle tient compte des choses jugées importantes par ces personnes et élargit les possibilités en matière d'autodétermination. Cette approche ne se limite pas exclusivement aux services prestés par des professionnels. Les compétences, les talents d'une personne, sa famille et ses amis, la richesse de la communauté locale ainsi que les services publics ordinaires font partie intégrante des moyens.

Nous avons exploité ces outils dans le cadre du projet « Ecoutez-nous ! » dans le but de renforcer l'avis des enfants handicapés intellectuels.

Un profil d'une page

Ce profil d'une page décrit succinctement les principaux éléments découverts au sujet d'une personne. Il convient de rédiger un tel profil dans un objectif précis de sorte que sa rédaction ne se limite pas à une simple formalité. Ce profil d'une page est généralement préparé à l'issue de la première rencontre avec l'enfant et résume les observations les plus importantes pour permettre un accompagnement et une assistance supplémentaires. Parmi les autres raisons requérant l'établissement d'un profil d'une page figurent, entre autres, l'inscription de l'enfant dans une école, un changement de prestataire de services ou la recherche d'une famille d'accueil.

En règle générale, le profil est divisé en trois parties :

- 1) Ce que les personnes qui aiment et connaissent l'enfant apprécient et admirent chez lui ?
- 2) Ce qui est important selon l'enfant – ce qu'il aime faire, où et avec qui ?
- 3) Comment pouvons-nous offrir le meilleur accompagnement à l'enfant ?

Sur le profil figure une photo de l'enfant ainsi que des objets qui livrent des indices sur sa personnalité.

Ce profil d'une page doit fournir un maximum de détails afin de permettre une utilisation concrète optimale (ex. elle adore les beignets et les gâteaux au miel plutôt que elle adore le sucré, il est important que son sac à dos soit parfaitement attaché, que sa ceinture soit fermement bouclée et il déteste qu'on déplace les objets disposés sur sa table plutôt qu'il aime l'ordre). Le chapitre sur l'accompagnement doit reprendre un descriptif de l'aide/accompagnement nécessaires et non une liste des limitations (ex. Il a besoin d'aide pour savoir où noter les réunions dans son agenda et souhaite un rappel chaque matin de ce qu'il est censé faire plutôt qu'il a un problème avec le temps).

Si nous voulons faire participer un jeune au processus décisionnel, nous devons savoir ce qui est important à ses yeux. Souvent, les enfants ont besoin d'aide lorsqu'ils expriment leurs idées et lorsqu'ils doivent se faire comprendre. Ce profil d'une page est un excellent outil qui nous permet de cerner les préférences d'un jeune et la manière de l'aider au mieux.

Elaborer un profil d'une page est idéal pour utiliser des données compilées par des outils tels

que les Talents et Points forts, la Cartographie des relations, Ce qui est Important aux yeux de, Relations harmonieuses avec le personnel, etc.

Pour de plus amples informations sur le profil d'une page, vous pouvez consulter les sites suivants :

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/media/38428/onepageprofilesinschools.pdf>

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/media/38450/oppinschlguide.pdf>

<http://onepageprofiles.wordpress.com/>

http://www.google.cz/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=15&ved=0CJYBEBYwDg&url=http%3A%2F%2Flibrary.teachingtimes.com%2Farticles%2Fwhyeverychildneedsaonepageprofile&ei=gUGGU6b9K_u_T7Aa88IH4Cg&usq=AFQjCNEG9Ew4JDuYFiM7pEchO_RggIFfPA&sig2=NFhMOjHCXuq85gLIltSKyA&bvm=bv.67720277,d.ZGU

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/one-page-profiles.aspx>

Talents et points forts

Inventorier les talents, les aptitudes et les points forts d'une personne poursuit un triple objectif en matière de planification centrée sur la personne. Tout d'abord, cela compense les nombreux rapports négatifs (médicaux, psychologiques, psychiatriques et autres diagnostics fréquemment utilisés dans le cas d'une personne handicapée) ; de fait, ils stigmatisent et entravent la perception positive à l'égard d'une personne. Deuxièmement, les aptitudes et les talents peuvent être exploités concrètement pour établir des relations et créer du lien social, pour trouver une place dans une école, voire un emploi, ainsi que pour être intégré à la vie ordinaire de la société. Et finalement :

Découvrir les talents d'un jeune augmente la probabilité de l'aider à prévoir des activités qui l'intéressent et qu'il apprécie. Ceci est tout particulièrement important pour les jeunes lourdement handicapés qui ne sont pas capables de formuler verbalement leurs préférences. Cela repose sur l'hypothèse que, généralement, on souhaite faire des choses pour lesquelles on est déjà doué.

Pour faciliter la réflexion sur les talents et les aptitudes, nous pouvons rappeler, à l'aide d'un exemple simple, que les talents ne se confinent pas à l'intellect, mais peuvent se trouver dans les

main, dans le cœur, voire dans les racines (histoire familiale, convictions etc.).

Pour nous faire une idée des points forts d'une personne, nous pouvons nous adresser aux membres du personnel, aux membres de la famille, aux amis et aux autres résidents, etc. Nous pouvons aussi organiser un atelier « artistique » lors duquel nous dessinons la silhouette de la personne sur une grande feuille de papier et ensuite énumérer tout autour ses talents.



Pour de plus amples informations, veuillez consulter le site suivant :

http://www.nes.scot.nhs.uk/media/435128/13875-nes-mental_health-module4.pdf (page 100).

La cartographie / le cercle des relations

Une cartographie des relations établit une description graphique des personnes avec lesquelles le jeune est en contact et leur degré de proximité. Au plus la distance est réduite entre les personnages dessinés sur le papier, au plus ils sont proches. Ce relevé permet de découvrir qui est important pour le jeune, en dehors des membres de la famille, les camarades de classe, les amis et le personnel sans oublier les enseignants et autres prestataires rémunérés.

La carte peut être subdivisée en quatre parties, chacune représente les relations nouées avec une catégorie de personnes différentes : la famille, les amis, les professionnels, les camarades de classe et les colocataires. Cette description graphique des relations montre également celles qui manquent dans la vie de l'enfant, quelles sont les relations à renforcer, quelles sont les personnes qui ne participent pas à l'accompagnement (et devraient être sollicitées) et qui devrait être associé à la conception du projet ou être convié à une réunion de planification.

Lors de l'élaboration d'une telle carte, le jeune devrait avoir l'occasion de faire part de ses idées sur les relations. Il peut dessiner la carte lui-même et il peut placer les photos des personnes de son entourage autour de son portrait, etc. Dans le cas où l'enfant ne peut participer directement, nous devons déduire l'information sur base de son

comportement ou utiliser d'autres méthodes.

La cartographie des relations peut nous informer à de nombreux égards : avec qui le jeune souhaite-t-il passer la majeure partie de son temps, quels sont ceux dont la présence ne l'intéresse pas particulièrement, les personnes qui manquent dans son entourage etc. Le respect des résultats engrangés renforce la participation des enfants à la prise de décision.



Le cercle des relations de Mark.

Pour de plus amples informations, veuillez consulter les sites suivants :

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/relationship-circle.aspx>

<http://trainingpack.personcentredplanning.eu/attachments/article/90/pct%20relationship%20circle.pdf>

<http://www.gadoe.org/Curriculum-Instruction-and-Assessment/Special-Education-Services/Documents/Quad.RelationshipMap.pdf>

https://www.realopportunities.org.uk/media/64285/relationship_circles.pdf

4 questions + 1

Cet outil d'une grande simplicité fournit un schéma structuré à toute personne désireuse de compiler des enseignements collectifs et d'en informer autrui. Il s'agit de poser les questions suivantes : qu'avez-vous tenté de mettre en place ? Qu'avez-vous appris ? De quoi êtes-vous satisfait ? Quelles sont vos préoccupations ? Les réponses à ces 4 questions nous amène à la question + 1 : sur base de ce que vous savez, quelle serait la prochaine étape ?

Nous pouvons avoir recours aux 4 questions + 1 lors de réunions dont le but est de se prononcer

quant aux étapes ultérieures. Nous pouvons afficher sur le mur de grandes feuilles de papier abordant chacune une question différente tandis que l'animateur demande aux participants (y compris à l'enfant) d'y répondre par écrit. Un enfant peut avoir besoin de l'aide d'un tiers pour participer activement.

4 questions + 1 peut nous aider à mieux écouter l'enfant si nous le faisons participer personnellement au processus ou si le représentant désigné (dans le cas où l'enfant ne peut communiquer directement) exprime le point de vue de l'enfant grâce aux précédents travaux réalisés à partir des autres outils (notamment la grille de communication, le tri entre « ce qui est important aux yeux de » ou « ce qui est important pour », etc.).

Pour de plus amples informations, veuillez consulter les sites suivants :

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/4-plus-1-questions.aspx>

Faire le tri entre « Ce qui est important aux yeux de » et « Ce qui est important pour »

Il est nécessaire d'établir un équilibre entre ce qui est important aux yeux du jeune (ce qu'il aime et déteste) et ce qui est important pour un jeune. Il est primordial que la prise en charge d'un jeune lui permette de prendre part à ses activités préférées avec les personnes qu'il apprécie et dans ses endroits de prédilection. Parallèlement, le jeune a besoin de rester en bonne santé et de se sentir en sécurité. Un épanouissement psychique et physique manifeste doit être garanti ainsi que la possibilité d'être élevé dans une famille. Dans ce cas de figure, il ne s'agit pas de se prononcer en terme de « soit... soit ».

Dans le cas d'enfants dont la capacité à formuler et à exprimer des idées est réduite en raison d'un handicap intellectuel, une attention particulière doit être accordée à inventorier ce qui est important à leurs yeux et le différencier de ce qui est jugé important pour eux. De cette manière, nous permettons aux enfants handicapés de participer à la prise de décision. Un schéma sous forme de balance reprenant « ce qui important aux yeux de » et « ce qui est important pour » peut se révéler très précieux.

Lors de la planification de l'accompagnement, on tend à privilégier les points énoncés à droite (ce qui est important pour), mais nous ne devons pas perdre de vue ce qui figure à gauche (ce qui est important aux yeux de). Tenir compte des

Qu'avez-vous essayé de faire ?

De quoi êtes-vous satisfait ?

Qu'avez-vous appris ?

Quelles sont vos préoccupations ?

Sur base de ce que nous savons, quelle serait la prochaine étape ?

activités de prédilection, des jouets, etc. peut avoir un impact primordial sur la motivation de l'enfant à participer aux activités qui ne remportent pas ses suffrages, mais s'avèrent néanmoins importantes pour son développement. Les descriptions reprises dans le plateau de droite ont pour objectif d'illustrer les choses à éviter dans l'éducation d'un enfant et les conditions à garantir (il ne peut s'agir exclusivement d'une liste de diagnostics médicaux ou psychologiques). Le plateau de gauche reprend l'avis de l'enfant, à savoir ce qui est important selon lui.

La visualisation (dessins, illustrations, photos, etc.) ou diverses techniques ludiques et créatives (par exemple le recours à une baguette magique ou un ourson en peluche auquel l'enfant peut confier un secret) nous aide à rassembler les informations auprès de l'enfant (ainsi qu'auprès des adultes).

Les observations et entrevues avec les personnes qui connaissent bien l'enfant dans des situations différentes peuvent être exploitées pour identifier ce qui est important selon l'enfant dans le cas où ce dernier ne peut verbaliser, ne comprend pas ce qui est dit et en l'absence d'un système de communication réciproque performant.

Les deux plateaux de la balance sont étoffés en fonction des occasions offertes à l'enfant d'explorer le monde, et en fonction des connaissances que son entourage acquiert à son égard. Si, au début du processus, nous en savons très peu sur ce que l'enfant aime, cela doit constituer un signal pour nous, à savoir qu'il faudra initier des activités qui engendreront de nouvelles possibilités. Par exemple, lorsque Mathias (9 ans) était amené en voiture à la consultation visant à élaborer un mode de communication alternative, nous avons pu nous rendre compte qu'il adorait les déplacements en voiture et qu'il aimait le trafic en ville (à l'instar de n'importe quel autre garçon de son âge).

Pour de plus amples informations, veuillez consulter les sites suivants :

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/sorting-important-to-for.aspx>

<http://trainingpack.personcentredplanning.eu/index.php/en/person-centred-thinking-tools/important-to-for>

PATH

PATH est l'acronyme d'un système de planification qui veut dire **Planning Alternative Tomorrows with Hope** - *penser des trajectoires pour un futur positif*. PATH se divise en **7 étapes** visualisées dans un schéma spécifique qui est utilisé pour faciliter ce processus de planification. PATH est basée sur un processus de discussion entre les gens qui sont censés aider la personne concernée à établir un plan pratique menant vers un avenir qui fait sens pour eux.

L'objectif de PATH est d'identifier des actions claires qui mènent à un changement souhaitable pour un meilleur futur. PATH commence avec les rêves de la personne concernée, se poursuit ensuite avec ce que le groupe considère comme les premiers pas vers la réalisation de ces changements positifs.

Les 7 étapes de PATH sont :

1. Rêves
2. Objectifs
3. Maintenant
4. Les personnes qui vont contribuer à PATH
5. Les moyens de devenir plus fort
6. Les premiers pas
7. Les actions à réaliser

DÉCISIONS IMPORTANTES DANS MA VIE

COMMENT J'Y PARTICIPE

QUI PREND LA DÉCISION FINALE

Description de la décision.

Description de la participation directe et du type d'accompagnement requis.

Nom de la personne qui prend la décision finale.

PATH est l'outil idéal pour réaliser les rêves et les buts positifs et possibles d'un enfant ou d'une jeune personne. Les résultats de ce processus sont repris dans un schéma visuel avec un plan d'action clair pour atteindre les objectifs.

La discussion est idéalement animée par un facilitateur qui guide le groupe et une personne qui synthétise la discussion dans ce schéma visuel.

Pour de plus amples informations, veuillez consulter les sites suivants :

<http://www.inclusion.com/artcommonsense/tools.html>

<http://www.inclusion.com/path.html>

Accord relatif à la prise de décision

Cet outil permet aussi d'aider directement les enfants à augmenter leurs possibilités de choix et le contrôle exercé sur leur vie. Il s'agit d'un simple tableau articulé entre trois colonnes.

Une méthode de réflexion aussi structurée donne à l'équipe chargée de l'accompagnement une vision très claire des approches les plus indiquées et détermine à qui incombe chaque décision. De même, c'est une manière d'archiver des procédures avalisées et un moyen de les communiquer aux autres.

Cet accord relatif à la prise de décision accroît la participation de l'enfant au processus décisionnel eu égard à l'attention nettement plus soutenue accordée par le personnel à l'opinion de l'enfant.

Pour de plus amples informations, veuillez consulter les sites suivants :

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/media/75056/decisionmakingwithexamples.pdf>

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/decision-making-agreement.aspx>

La grille de communication

Cette grille de communication constitue un dispositif efficace pour consigner ce que les personnes nous disent à travers leurs comportements ainsi qu'un moyen d'informer autrui sur ce qu'il est indiqué de faire dans l'éventualité où la personne communique à l'aide d'un comportement bien précis. Cet outil est tout particulièrement précieux lorsque des personnes ne communiquent pas au moyen de mots, ou à l'aide de systèmes de communication formalisés

(ex. la langue des signes, des dessins etc.) ou lorsque les comportements constituent une méthode de communication beaucoup plus 'claire' que les mots.

La communication est un processus bilatéral. Compte tenu de cette réalité, nous avons besoin de deux grilles distinctes : 1) comment nous comprenons ce que la personne nous dit et 2) Comment communiquer à la personne ce que nous souhaiterions qu'elle fasse.

1. Grille relative au mode de communication de la personne

ce qui se passe	... comportement	nous pensons que cela signifie	ce que nous devrions faire

Cette grille peut se décliner de deux façons selon les situations. Premièrement, lorsque nous ignorons ce que signifie un comportement donné, nous pouvons nous efforcer d'en explorer la signification dans des circonstances précises. La deuxième approche concerne une situation où la signification est connue et nous devons consigner ces informations à l'attention des personnes chargées de l'accompagnement (dans ce cas, la grille sert de dictionnaire).

2. Comment dire à une personne ce que nous souhaiterions qu'elle fasse

Cette grille aide les personnes chargées de l'accompagnement à savoir ce qu'elles doivent dire et à agir de manière à se faire comprendre.

nous voulons dire	nous faisons...	nous disons...

La grille de communication donne la possibilité aux enfants qui communiquent

essentiellement par le biais de leurs comportements, de s'exprimer et d'être compris. Cela s'avère primordial pour qu'ils puissent opérer un choix adéquat et être maîtres de leur destin.

Pour de plus amples informations, veuillez consulter les sites suivants :

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/communication-chart.aspx>

http://learningcommunity.us/documents/Chapter4_PersonCentredThinkingTool_4_Communication.pdf

Des objets pour communiquer

Il s'agit de petits objets ou de parties d'objets qui représentent des choses, des activités ou des personnes. Ces objets peuvent être utilisés pour donner à des individus un aperçu de ce qui va se passer, par exemple, une petite chaussure signifie aller dehors alors qu'une cuillère peut symboliser le repas, etc.

Ce type d'outil est exploité pour améliorer la compréhension et l'expression, en particulier, chez les enfants qui présentent un lourd handicap intellectuel. Pour certains d'entre eux, les dessins et les objets sont parfois plus faciles à comprendre que des mots.

La sélection des objets doit être adaptée à chaque personne et respectueuse de l'environnement où ils seront utilisés. Il n'y a pas de listes définitives de tels objets car ils sont sélectionnés selon les besoins et les capacités de la personne.

Pour de plus amples informations, veuillez consulter les sites suivants :

<http://www.icommunicatetherapy.com/child-speech-language/children-special-needs-learning-difficulties/using-visuals-aids-objects-reference-enhance-communication/>

CONCLUSIONS

Qu'avons-nous tenté de faire ?

- Utiliser plusieurs outils de planification centrée sur la personne.
- Créer du lien entre les actions prises par le service de protection de l'enfance, l'institution, l'école et les organismes parascolaires ainsi que la famille d'accueil.
- Etablir des connections entre les outils de communication et les outils de planification centrée sur la personne.
- Inclure les enfants handicapés intellectuels dans le Conseil des élèves.

Ce qui nous satisfait quant au travail accompli ?

- Les personnes réellement soucieuses de l'intérêt de l'enfant ont collaboré avec nous et ont exploité les résultats obtenus par la méthode de planification.
- Dans les deux cas, nous sommes parvenus à établir un lien entre les professionnels et les non-professionnels et à les faire participer dans un esprit de coopération.
- Nous sommes parvenus à obtenir les opinions des enfants et à les relayer auprès des décideurs. Le point de vue des enfants a été pris en considération.
- Nous avons réussi à trouver un système permettant aux personnes chargées d'accompagner les enfants de les faire participer à la prise de décision au quotidien.
- Nous avons élaboré un système de communication performant utilisé pour aider les enfants à prendre part aux décisions.
- Nous sommes parvenus à pratiquer l'inclusion des enfants au sein de la communauté.
- Les enfants non handicapés ont fait preuve d'un grand intérêt quant à l'intégration des enfants handicapés dans le Conseil des élèves.
- Les pouvoirs locaux étaient désireux d'apporter leur aide.

Quelles sont nos préoccupations ?

- L'incertitude au sein du service de protection de l'enfance quant à la famille biologique d'un des enfants ; un élément qui doit être pris en compte.
- Il est évident que le système en vigueur permet aux services de protection de l'enfance d'avoir recours à diverses méthodes. Toutefois, en l'absence de bonne volonté à l'égard d'une nouvelle approche, cela peut constituer une sérieuse entrave.
- Il existe un certain pourcentage d'enfants handicapés intellectuels sur lesquels nous avons très peu d'informations. Plusieurs d'entre eux ne peuvent même pas être approchés car le service de protection de l'enfance ne veut pas se pencher sur leur situation ou ne considère pas l'enfant comme étant « à risque ».
- L'attitude négative des parents d'enfants handicapés intellectuels concernant la possibilité de faire participer leur progéniture au Conseil des élèves.

Qu'avons-nous appris ?

- Cela vaut la peine de ne pas se contenter exclusivement des dispositifs de communication alternative disponibles sur le marché, mais de se fier également à sa propre créativité et à son expérience.
- Il est utile de sceller des accords entre les parties (ex. les prestataires de services) pour mettre en œuvre une approche qui garantira que l'enfant sera pris au sérieux.
- Les choses prennent du temps car, à tous les niveaux, il existe toujours un risque de blocage.

Quid des prochaines étapes ?

- Trouver un moyen d'intégrer cette approche au sein des services de protection de l'enfance et dans les institutions.
- Montrer que les enfants handicapés intellectuels ont leurs propres avis et qu'il convient d'en tenir compte lors de la prise de décision.
- Trouver un moyen pour que les enfants handicapés intellectuels apportent leur contribution aux travaux du Conseil des élèves.



INCLUSION EUROPE

Inclusion Europe est un réseau européen d'associations qui représentent les personnes handicapées intellectuelles et leurs familles dans 36 pays européens. Depuis 1988, Inclusion Europe œuvre en faveur d'une politique de mainstreaming, d'égalité des chances et de participation à part entière des personnes handicapées intellectuelles à tous les niveaux dans la société.

www.inclusion-europe.org.

EUROCHILD

Eurochild est un réseau d'organisations et de particuliers qui s'attachent à améliorer la qualité de vie des enfants et des jeunes à travers toute l'Europe. Les travaux d'Eurochild reposent sur les principes énoncés dans la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant.

www.eurochild.org.



FONDATION CEDAR, BULGARIE

La Fondation Cedar est une association bulgare sans but lucratif, enregistrée en 2005, qui œuvre en faveur de la désinstitutionnalisation, à savoir le processus visant à fermer les grandes institutions spécialisées qui accueillent des enfants et de jeunes adultes handicapés intellectuels et handicapés physiques dans le but de les remplacer par des services de proximité à caractère familial. <http://www.cedarfoundation.org/en/>.

QUIP, RÉPUBLIQUE TCHÈQUE

L'association citoyenne Quip a été fondée en 2003 en vue de soutenir l'essor de la qualité et des bonnes pratiques dans les services sociaux, promouvoir l'enseignement dans ce domaine, sensibiliser aux droits des usagers des services sociaux, en particulier des personnes handicapées intellectuelles et des personnes en situation de grande dépendance.

<http://www.kvalitavpraxi.cz/en/>.



DOWN MADRID, ESPAGNE

La Fondation Down Madrid est une organisation sans but lucratif dont la mission consiste à promouvoir l'autonomie des personnes trisomiques et des personnes handicapées intellectuelles ainsi que leur inclusion sociale à part entière.

www.downmadrid.org.

En collaboration avec Lumos : www.wearelumos.org.

Lumos travaille à soutenir les 8 millions d'enfants qui vivent dans de grandes institutions à travers le monde pour retrouver leur droit à une vie de famille et mettre fin à leur institutionnalisation.



Protecting Children. Providing Solutions.



Avec le soutien financier du programme Citoyenneté et Droits Fondamentaux de la Commission européenne.