

16-19 mai 2022



15^{ème} Congrès International de l'AIRHM

Naître, grandir, vivre et mourir
avec une déficience intellectuelle:
quels accompagnements?

4 jours de webinaires organisés par les délégations suisse, belgo-luxembourgeoise, québécoise et française de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales.

**Un panel international d'intervenants partagera les derniers travaux de recherche en matière de déficience intellectuelle et suscitera de nouvelles pistes de réflexion avec cet objectif ultime :
ACCOMPAGNER LA TRANSITION TOUT AU LONG DE LA VIE.**

Résumés des interventions

LUNDI 16 MAI 2022 - 15:00 - 19:00 (Heure de Paris)

Coordination AIRHM Suisse

Manon Masse, Geneviève Piérart et Rachel Sermier Dessemontet

Programme consacré à l' Enfance

Transitions en petite enfance et perceptions parentales (15h10-15h30)

Prof. Mélina Rivard, Université du Québec à Montréal, Canada & **Prof. Céline Chatenoud**, Université de Genève, Suisse

L'examen de la littérature scientifique produite dans les vingt dernières années en éducation et interventions précoces spécialisées met en relief trois transitions ou étapes importantes par lesquelles passent les enfants ayant des retard ou trouble du développement et leurs familles relativement à leur trajectoire de services en petite enfance : l'évaluation diagnostique, l'accès aux services ainsi que la transition scolaire. Lors de chacune de ces périodes transitionnelles, les enfants et leurs parents sont amenés à s'adapter à de nouvelles attentes en ce qui concerne les acquis développementaux et sociaux de l'enfant, des modèles de dispensation de services, ainsi que de types de collaboration professionnelle. La structuration du soutien des intervenants en fonction du besoin de ces familles tout au long de cette trajectoire revêt une importance primordiale pour accompagner le développement des compétences de chacun de ses membres. Pourtant peu de recherches ont décrit avec précision les expériences de ces familles et leurs besoins différenciés durant ces différentes périodes charnières et en continuité dans le temps. Pour contrecarrer ces lacunes et structurer le questionnement en ce qui a trait aux pratiques, notre équipe propose de s'appuyer sur le modèle *d'Évaluation de la Trajectoire en Autisme par les Parents* (ETAP). Des résultats issus de plusieurs études ayant employé ce modèle seront présentés et dresseront un portrait des perceptions communes ou différenciées de l'expérience des familles aux différentes transitions et en fonction d'indicateurs communs propres au modèle ETAP (accessibilité, continuité, flexibilité, validité, relation de collaboration).

Cette présentation permettra d'ouvrir la réflexion sur les efforts à investir pour favoriser une expérience de trajectoire de services de qualité pour tous les enfants et leurs parents .

Plateforme mobile de soutien et accompagnement à l'inclusion des familles et des professionnel.les dans la petite enfance : apports, freins et facilitateurs (15h40-16h00)

Flora Koliouli, Université d'Athènes, Grèce, Stéphanie Pinel Jacquemin & Prof. Chantal Zaouche-Gaudron, Université de Toulouse, France

Dans le cadre de nos recherches sur les pratiques inclusives dans les crèches, nous avons été amenées à travailler sur les apports d'une unité mobile de soutien à l'inclusion des jeunes enfants en situation de handicap ou présentant des difficultés développementales et de leurs familles. Ce dispositif, conçu par l'association CRESCENDO (groupe SOS, Paris) vise à améliorer l'accès des enfants handicapés aux Établissements d'Accueil du Jeune Enfant, à mieux soutenir leurs familles et à accompagner les professionnel.les concerné.es par cette inclusion. Comment cette plateforme peut-elle contribuer à renforcer les apports de ces pratiques pour l'ensemble des acteurs de l'inclusion ? Comment peut-elle lever leurs freins et faciliter leur mise en relation ? La présentation de cette recherche, financée par la FIRA et le CCAH en partenariat avec le GIS BECO, et l'association CRESCENDO, s'attachera à revenir sur ces trois points (apports, leviers et facilitateurs) afin de montrer la contribution à la qualité de vie de tous, apportée par ce dispositif innovant.

Le camp musical extra-ordinaire : approche informelle d'apprentissage de la musique pour des jeunes vivant avec une déficience intellectuelle ou physique (16h10-16h30)

Prof. Jean-Philippe Després, Université Laval, Canada

À l'été 2020, 25 jeunes âgés de 8 à 17 ans vivant avec une déficience intellectuelle légère ou modérée ou une déficience physique ont participé au *Camp musical extra-ordinaire*.

Il s'agit d'un projet de recherche financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH), programme Développement savoir qui vise à : (1) offrir un programme musical participatif, informel, inclusif et adapté à des jeunes *extra-ordinaires* et (2) étudier l'impact des activités musicales offertes dans le cadre du *camp musical extra-ordinaire* sur les ressources communautaires, ainsi que les habiletés de communication, sociales et musicales des jeunes participant au projet. Des séances musicales individuelles à distance de 20 à 30 minutes chacune ont été offertes aux participants pendant 7 semaines, à raison de 2 séances par semaine. Une approche méthodologique mixte a été mise en œuvre afin de documenter les effets de la participation au *Camp musical extra-ordinaire* à l'aide de questionnaires (ABAS et questionnaire développé spécifiquement pour le projet de recherche), d'entrevues pré/post avec les étudiants-formateurs qui ont accompagné les jeunes pendant le projet, de groupes de discussion avec les parents, des enregistrements des séances musicales et de l'appréciation des séances, laquelle était réalisée par le jeune et son étudiant-formateur à la fin de chaque séance. Les principaux résultats du projet mesurés chez les participants et les étudiants-formateurs, ainsi que les implications pratiques du projet seront abordés.

L'accès à des loisirs inclusifs (17h00- 17h15)

Kalou Wirthner, Fondation Cap Loisirs, Suisse

La fondation Cap Loisirs a pour mission de contribuer à l'inclusion d'enfants-adolescents et adultes avec une déficience intellectuelle et de faire évoluer les représentations sociales liées au handicap de manière plus large.

Depuis 1982, elle a développé son projet de loisirs inclusifs, afin de permettre à des enfants avec une déficience intellectuelle d'accéder aux structures de loisirs pour enfants « ordinaires » et de participer aux activités proposées sans restrictions relatives à leurs différences, mais avec les adaptations nécessaires à leurs besoins spécifiques. Nous aborderons de manière plus détaillée les conditions d'accès aux loisirs inclusifs ainsi que les obstacles auxquels nous pouvons être confrontés.

L'accès aux clubs de sport – défis et bonnes pratiques (17h25 – 17h40)

Fabrice Currat, Special Olympics, Suisse

Special Olympics est le plus grand mouvement sportif mondial pour personnes en situation de handicap et s'engage pour un monde inclusif au sein duquel, sous l'impulsion du sport, les personnes en situation de handicap ont la possibilité de mener une vie active, saine et épanouie.

Selon la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ratifiée par la Suisse en 2014, des mesures appropriées doivent être mises en place pour permettre aux personnes en situation de handicap de participer aux activités sportives ordinaires. Afin de mettre en pratique cette convention dans le domaine du sport, la fondation Special Olympics Switzerland (SOSWI) développe depuis lors un programme de promotion du sport inclusif, dont le principe est de sensibiliser, former et accompagner les clubs et événements sportifs afin que des personnes en situation de handicap puissent participer régulièrement à la vie sportive et sociale du sport en Suisse. Avec ce programme intitulé « Unified », SOSWI veut favoriser et participer au développement d'une société inclusive, où chacune et chacun peut s'épanouir.

En agissant sur le savoir, l'attitude et le comportement des actrices et acteurs d'un sport inclusif, les mesures mises en place dans ce programme répondent aux différents défis et aux succès rencontrés depuis sa création. Elles ont été définies en considérant le paradigme de société inclusive comme un processus multifactoriel évoluant dans un écosystème. Elles ont été réparties selon quatre niveaux d'intervention interconnectés : club sportif, environnement politique et sportif, environnement familial et social, facteurs individuels.

L'accès aux milieux d'accueil de la petite enfance (17h50 – 18h05)

Audrey Quinaux, Responsable du service Badiane, Belgique

Badiane est un service de soutien à l'inclusion pour les professionnels du 0-3 ans qui accueillent des enfants en situation de handicap ou à besoins spécifiques. Il a pour mission de favoriser et d'impulser la réalisation et la continuité des démarches d'inclusion d'enfants en situation de handicap au sein de milieux d'accueil ou d'opérateurs de l'accueil.

Le service s'adresse aux professionnels des milieux d'accueil ou des opérateurs de l'accueil, futurs professionnels des milieux d'accueil ou des opérateurs de l'accueil de la province de Namur et au réseau. Il a pour objectif de permettre à l'enfant en situation de handicap d'être accueilli en milieu d'accueil. À cette fin, Badiane souhaite créer un contexte inclusif afin que l'accueil des enfants à besoins spécifiques se déroule plus facilement et que les parents puissent également choisir un milieu ordinaire pour leur enfant. De plus, Badiane prend en considération les besoins des professionnels tout au long du processus d'inclusion. Concrètement, notre service est présent pour soutenir le milieu d'accueil ou opérateur d'accueil, le renforcer et l'aider à trouver les ressources nécessaires pour que l'accueil se passe au mieux.

L'enfant est considéré dans sa spécificité, comme un être en évolution et qui manifeste, à un moment donné, des besoins spécifiques qui nécessitent que son environnement s'y adapte. Il est important de réévaluer ses besoins régulièrement. La déficience n'est souvent pas encore diagnostiquée avant 3 ans. Notre service prend donc en compte les difficultés et potentiels des enfants et recherche les meilleures adaptations pour un accueil de qualité et l'inclusion dans le groupe. Nous présenterons le modèle de notre service ainsi que les conditions, démarches et partenariats qui ont permis sa mise en place.

MARDI 17 MAI 2022 - 15:00 - 19:00 (Heure de Paris)

Coordination AIRHM Belgique-Luxembourg

Olivier Alleman, Thierry Bordignon, Céline Brison, Marie-Martine Gernay, Tarik Guenane, Jade Koziel, Michel Mercier, Jean Mylonas et Olivier Ruelle

Programme consacré à l'Adolescence

Planifier la transition de l'école à la vie adulte (TÉVA) : portrait de pratiques prometteuses au Québec (15h10-15h30)

Chantal Desmarais est orthophoniste et professeure titulaire au département de réadaptation de l'Université Laval. Sa recherche porte sur le trouble développemental du langage (TDL). Récemment, elle s'est particulièrement intéressée aux adolescents qui ont un TDL ou toute autre difficulté de communication qui a un impact sur l'apprentissage et sur la socialisation, incluant les personnes autistes. Les mesures de soutien et les pratiques d'intervention auprès de ces jeunes visant à optimiser leur trajectoire vers la vie adulte sont au cœur de ses travaux. Elle est chercheuse régulière au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Cirris) et membre du Réseau Périscope.

Francine Julien-Gauthier est psychoéducatrice et professeure titulaire au département des fondements et pratiques en éducation de l'Université Laval. Elle détient un doctorat en sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Montréal et une maîtrise en éducation spécialisée de l'Université de Sherbrooke. Ses travaux de recherche portent sur l'éducation et l'intervention en déficience intellectuelle (DI), en troubles du spectre de l'autisme (TSA) et en déficience physique. Elle s'intéresse également à la participation sociale des personnes en situation de handicap et à la résilience des populations vulnérables. Elle est chercheuse régulière au CIUSSS MCQ, Institut de recherche en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRIS), au Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES) et membre du Réseau Périscope.

Le passage de l'école à la vie adulte comporte de nombreux défis qui sont davantage marqués pour les adolescents ou jeunes adultes ayant des besoins particuliers, dont ceux ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du

spectre de l'autisme. Pour soutenir ces jeunes lors de cette transition, un accompagnement individualisé, planifié et soutenu, connu sous le nom de TÉVA, est recommandé. Une analyse des écrits scientifiques en Amérique de Nord a permis de mettre en évidence une taxonomie des pratiques prometteuses appuyée sur cinq composantes essentielles pour une TÉVA optimale. Ces composantes sont (1) planification axée sur l'élève, (2) soutien au développement de l'élève, (3) collaboration intersectorielle, (4) structures du programme et (5) engagement de la famille. Depuis plus de vingt ans, les écoles du Québec et leurs partenaires déploient des pratiques TÉVA. À la lumière des données probantes les plus récentes, notre étude a examiné en profondeur les pratiques prometteuses en place dans six écoles secondaires du Québec. Il en ressort que les cinq composantes essentielles pour une TÉVA optimale peuvent être déployées et que, si une équipe dédiée prend la TÉVA en main, un accompagnement de qualité peut être offert. Néanmoins, le défi demeure de s'assurer que tous puissent en bénéficier.

La transition École – Vie adulte : exemple d'un service belge (15h40-16h00)

Emanuelle Bayot est psychologue et orthopédagogue clinicienne. Elle pilote entre autres les projets individuels de transition, elle prépare les jeunes dans le parcours de la transition en réalisant des groupes de paroles ou lors d'entretiens individuels par exemple.

Eros Licot est assistant social et il a aussi une formation en systémique familiale et institutionnelle. Il travaille en binôme avec son collègue Grégoire, éducateur spécialisé. Nous accompagnons les jeunes dans l'élaboration et la mise en place de leur projet. Nous collaborons aussi avec la famille et le réseau du jeune.

Présentation du Centre Arthur Regniers en quelques mots

C'est en 2015 que nous avons eu le financement du FSE, pour nous permettre de travailler la transition grâce à 2 temps pleins. Afin de travailler la transition au Centre Arthur Regniers, nous avons mis en place le P.I.T., Projet Individuel de Transition. Nous le réalisons pour chaque jeune âgé de 18 ans. Parallèlement à cela, nous mettons en place des groupes de parole sur le thème de la transition : nous réalisons avec eux la ligne du temps du CAR.

Nous invitons des personnes selon les thèmes que les jeunes souhaitent aborder, par exemple. Nous travaillons également, vers l'âge de 16 ans, l'autodétermination.

Le service transition travaille selon la demande du bénéficiaire. Il est composé de 2 membres : un assistant social et un éducateur.

Ce binôme est complémentaire et a une mission claire : faciliter la transition entre la fin de la scolarité et la vie adulte.

Nos interventions suivent différentes étapes :

- Analyse de la demande ;
- Création d'une relation de confiance ;
- Elaboration d'un projet ;
- Définir des objectifs en lien avec son projet ;
- Expérimentation/Mise en situation ;
- Évaluation /réajustement.

Nous aborderons nos partenariats mais aussi l'utilisation et l'adaptation des outils à notre disposition à l'aide d'un cas pratique.

“ On m'a dit que j'pourrais embrasser sur la bouche quand je serais grand. C'est quand être grand ? “ Ou ... lorsque le handicap mental questionne le temps de l'adolescence (16h20-16h40)

Catherine AGTHE DISERENS, Sexo-pédagogue spécialisée, Formatrice pour adultes, Suisse

N'être plus un enfant et pas encore un adulte... et tout à la fois pourtant, enfant et adulte. Cette ambiguïté, vécue par tout un chacun durant la puberté et le temps de l'adolescence, s'avère particulièrement complexe lorsque l'on s'arrête aux jeunes en situation de handicap.

En effet, d'une part les représentations sociales dont nous sommes porteurs, nous conduisent inconsciemment... soit à *banaliser*, voire à *nier* les élans du cœur en transformation parce que la déficience cognitive renvoie plus longuement l'image d'un enfant (*« ne croyez pas qu'elle soit amoureuse, elle*

est encore bien trop petite pour cela ! »)... soit à dramatiser, voire à avoir peur du corps en transformation et en devenir adulte (« mais que va-t-il faire de ça ? » expriment certains parents à la vue du pénis allongé ou en érection de leur fils ou à l'apparition des règles de leur fille : « mais elle ne sait même pas encore compter jusqu'à dix et elle mouille encore la nuit... et la voici devenue femme ! »).

Force est de comprendre certains désarrois de l'entourage, mais des jeunes eux-mêmes souvent également. Ces résistances, bien humaines d'ailleurs, relèvent d'une dichotomie réelle entre le corps qui poursuit un développement ordinaire, et des pensées restées enfant, ou plus ou moins enfant.

Alors quelles lectures « ouvertes » faisons-nous de leurs demandes, de leurs expressions, de leurs ambivalences, de leurs comportements atypiques ?

Quelles énergies et créativité nous consentons-nous à mettre en jeu ?

De quels moyens les jeunes disposent-ils-elles pour nous faire part de leurs désirs pour habiter leurs corps et leurs cœurs en changement ?

Note informative :

Nous ne pourrions évidemment pas généraliser la réflexion, car si bon nombre de réponses concrètes existent aujourd'hui pour baliser le chemin des jeunes en situation de handicap en lien avec leur sexualité, nous devons inévitablement marquer des différences entre celles et ceux dont la déficience intellectuelle est légère et qui, dans le vent de l'intégration, découvriront les relations amoureuses et sexuelles sans force d'accompagnement particulier, jusqu'aux jeunes les plus vulnérables, avec une déficience sévère, pour lesquels la parole n'a pas forcément de sens et pour lesquelles les approches éducatives devront faire preuve de créativité... peut-être parfois atypiques !?

L'animation par les paires des femmes avec handicap intellectuel : un outil d'émancipation ? (16h50-17h10)

Dorothée Van Avermaet, Garance ASBL, Belgique

Comme toutes les activités de Garance, les ateliers sécurité animés par des animatrices paires avec handicap intellectuel ont l'objectif global de **prévenir les violences basées sur le genre** par l'*empowerment* (appropriation du pouvoir sur soi). Nous voulons rendre les femmes capables d'avoir un plus grand contrôle sur leur propre vie.

Nos objectifs pour les animatrices paires et les participantes sont :

- le développement d'une plus grande **confiance en soi** et d'une image de soi plus positive ;
- la diminution du **sentiment d'insécurité** ;
- le développement de **capacités d'action**, individuelles et collectives, pour prévenir les violences.

Notre projet vise avant tout la participation sociale des femmes avec un handicap intellectuel. Il est important qu'elles soient impliquées dans des questions qui concernent leur sécurité car **chaque femme est experte de sa propre vie** et sait donc le mieux ce qui lui convient pour accroître sa sécurité, quand et comment y parvenir. Cette façon de voir est très différente de ce qu'on entend la plupart du temps. Les services et des programmes qui encouragent la participation et la prise de décision des personnes renforcent leur autonomie, leur indépendance et leur dignité. Cette participation sociale les aide à améliorer leur qualité de vie, à faire entendre leurs besoins, désirs et ressources spécifiques, à rendre visible et à valoriser leur contribution à la société.

L'éducation par les pair/es a lieu dans des groupes de paires, c'est à dire des groupes de personnes qui ont le même sexe, âge, statut social etc. Dans ce cas, il s'agit de groupes de femmes avec handicap intellectuel.

Elles peuvent avoir différents âges, origines et niveau de dépendance, mais elles partagent les caractéristiques du sexe et du handicap intellectuel.

Le fait de se retrouver dans un groupe de femmes qui leur ressemblent permet aux participantes de mieux se connaître elles-mêmes tout en recevant le soutien des autres. Le but n'est pas que l'animatrice soit comme une professeure qui dit aux autres ce qu'elles doivent faire. Il s'agit plutôt d'un partage d'informations et d'histoire de succès.

Nous avons mis au point 5 ateliers en collaboration avec les animatrices paires de 2018 et 2019 et avec la contribution de professionnelles de leurs organisations. Les thèmes sont: les actions de sécurité, les limites, à l'aide dans la rue, à l'aide chez soi, les discriminations. Depuis d'autres animatrices paires se sont appropriés les 5 ateliers, chacune à sa manière.

Des risques associés à l'utilisation d'internet et des médias sociaux lors de la transition vers l'âge adulte des adolescents qui présentent une déficience intellectuelle (17h30-17h50)

Auteurs : Claude L. Normand, Isabelle Simonato, Germain Couture et Suzie McKinnon

L'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) s'avère de plus en plus incontournable pour les adolescents et jeunes adultes qui veulent avoir une participation sociale, notamment par les jeux vidéo en ligne ou sur les réseaux sociaux. La transition des adolescents qui présentent une déficience intellectuelle vers l'âge adulte pourrait augmenter leur accès à ces technologies. Toutefois, l'utilisation des TIC pose certains défis aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle et qui disposent de ces outils. Un modèle conceptuel qui tient compte des exigences liées à l'emploi des TIC sera présenté. Par la suite, nous verrons qu'au-delà des défis techniques, certaines caractéristiques associées aux limitations intellectuelles ou capacités adaptatives placent ces personnes à risque de victimisation ou de judiciarisation, sur les réseaux sociaux en particulier. Cette présentation vise à faire le bilan d'une recension systématique des écrits portant sur les risques associés à l'utilisation d'internet et des médias sociaux par les adultes qui présentent une déficience intellectuelle. Ensuite, un survol de programmes et outils visant à prévenir ces risques sera offert. Une analyse critique et des suggestions d'adaptation viendront clôturer le tout.

Les réseaux sociaux et la personne porteuse de déficience intellectuelle (18h00-18h20)

Cécile Schumacher, directrice du CRÉAHM, Belgique

EN 2022 il est inutile de se demander quelle place prennent les réseaux sociaux dans notre vie.

Ils font partie de la condition citoyenne.

La communication – l'information – la participation – l'identité – le sens critique – les relations amoureuses - ... passent en partie par ce média.

En être privé crée un manque certain.

L'utilisation des réseaux sociaux demande certaines compétences techniques.

L'utilisation des réseaux sociaux à bon escient demande des compétences citoyennes.

Au Créahm, les artistes sont extrêmement friands de la technologie moderne. Ils possèdent tous un smartphone, un compte facebook et/ou instagram, plusieurs messageries, un appareil photo, des playlists, etc..

Peu ont été initiés, ils se débrouillent « sur le tas » - par essais/erreurs.

Les parents, eux, ne maîtrisent pas tout à fait la technologie et sont généralement dépassés.

La majorité des artistes du Créahm sont très désireux de relations diverses et de communication. Ils ont une vie sociale active et cherchent le contact, la reconnaissance.

Les réseaux sociaux ou simplement les messageries sont en général leur seul moyen de communication avec leurs pairs ou leur amoureux(x) en dehors du Créahm.

Nombreuses disputes et blessures parfois violentes sont inhérentes à une mauvaise utilisation des réseaux sociaux. Qu'il s'agisse d'une compréhension erronée du message verbal, d'une image diffusée qui ne respecte pas la vie privée d'autrui, d'une forme de harcèlement ou encore de la diffusion de photos « compromettantes » ; un apprentissage des techniques nouvelles et des

codes liés au respect de la vie privée, au droit à l'image et aux codes de société du vivre ensemble doivent faire l'objet d'un apprentissage complet.

Ceci demande énormément de temps et d'expérimentations concrètes.

Toute l'équipe éducative réalise un travail de fond à ce sujet.

Valérie Anciaux et Johan Alliance organisent des ateliers réguliers.

Ces ateliers permettent également d'initier les usagers aux différentes applications nécessaires à leur autonomie comme l'application du TEC ou de la SNCB.

L'accès à internet n'est pas contrôlé, mais les dérives sont étudiées.

En parallèle, poursuivant son objet social, le Créahm a mis en place un atelier artistique numérique. Il s'agit d'apprendre à réaliser des vidéos, de la photo, du stop motion, du graphisme sur ordinateur, etc..

Cette branche artistique s'ajoute à celles des arts plastiques et des arts de la scène.

Les artistes n'en sont qu'aux balbutiements et découvrent un nouvel univers qui les fascine.

Nous verrons rapidement une nouvelle forme d'expression artistique produite au Créahm !

MERCREDI 18 MAI 2022 - 15:00 - 19:00 (Heure de Paris)

Coordination AIRHM Québec

Mouloud Boukala, Jean Horvais, Francine Julien-Gauthier et Mireille Tremblay

Programme consacré à la Vie adulte

Accéder à la vie adulte : Autonomie, émancipation et reconnaissance (culturelle, sociale et politique)

Accéder à la vie adulte, dans le respect et la reconnaissance des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle, requiert la transformation des rapports entre l'État, la société et les personnes, ainsi que de nouvelles pratiques d'accompagnement citoyennes ou professionnelles.

Ce panel présentera des résultats de recherches et d'interventions visant l'émancipation des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle et misant sur la révision des représentations sociales de la déficience intellectuelle et sur le renouvellement des relations de soutien et d'accompagnement.

Axées sur les grandes catégories de droits, les conférences aborderont les thèmes suivants :

A) Concernant les droits civils - 15H00 à 16h00

Les nécessaires mutations des représentations sociales des personnes adultes ayant une DI.

Les représentations des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle dans les productions médiatiques québécoises

Mouloud Boukala, anthropologue et professeur, UQAM (Canada)

Cette communication vise à présenter les représentations sociales des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle dans les productions médiatiques québécoises à partir de la base de données créée au sein de la Chaire de recherche du Canada sur les médias, les handicaps et les (auto)représentations.

Il s'agira d'aborder dans le temps les thématiques et les enjeux associés à la déficience intellectuelle, de dépeindre les personnages ainsi que les représentations véhiculées à leur endroit, etc..

Positionnements éducatifs dans l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des adultes désigné.e.es comme ayant une déficience intellectuelle

Lucie Nayak, sociologue et post-doctorante à l'Université de Liège (Belgique)

Cette communication est issue d'une enquête qualitative réalisée en France et en Suisse, sur le traitement social de la sexualité de personnes désignées comme ayant une déficience intellectuelle en institutions spécialisées. L'exposé présentera les différents positionnements développés par les éducateurs et les éducatrices dans l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes ayant une DI, et discutera les difficultés rencontrées par ces professionnel.le.s face aux risques inhérents à la condition d'adultes des personnes qu'ils et elles accompagnent.

Vers une identité sexuée

Denis Vaginay, docteur en psychologie clinique, Lyon (France)

Naguère, il était impensable ou inconvenant d'associer sexualité et handicap. Les personnes en situation de handicap étaient considérées comme d'éternels enfants et il paraissait licite de leur interdire toute pratique sexuelle. À la suite de différentes évolutions et pressions sociales, ces attitudes ont été dénoncées et dépassées. Aujourd'hui, les sociétés libérales prônent le respect du droit commun et le refus de toute discrimination. Or, pour la majorité des personnes concernées, et malgré des exceptions notables, ce choix revendiqué reste une déclaration d'intention. Sous prétexte de protection et à l'aide de concepts approximatifs (consentement, vulnérabilité, autodétermination...) elles sont maintenues, à l'instar des groupes longtemps dominés (femmes, esclaves...), dans une situation artificielle de minorité légale, ce qui les bloque structurellement à la préadolescence.

B) Concernant les droits politiques - 16h00 à 17h00

Comment devenir un homme libre, un citoyen et un acteur politique ?

Marcel Blais, membre fondateur du PIECD (Programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique)

Une longue histoire, en quête de reconnaissance pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, marquée par l'engagement social, et conduisant à l'engagement politique, montre les étapes de l'émancipation d'un 'citoyen exemplaire' en quête de l'être humain en nous tous !

Participation politique et électorale - recherche en cours « Vote4All »

Barbara Fontana-Lana, Université de Fribourg, Département de pédagogie spécialisée

Que doit encore faire la Suisse pour honorer ses engagements en matière de participation politique (ratification de la CDPH en 2014) et comment peut-elle contribuer à la réflexion internationale pour une société plus inclusive et pour l'exercice du droit de vote ?

La recherche Vote4All analyse les dispositions légales et les pratiques courantes encadrant le droit de vote des personnes avec une déficience intellectuelle, ainsi que leur vécu, dans quatre cantons de Suisse romande. Ses premiers résultats feront l'objet de cet atelier.

Quels fondements éthiques pour le développement des compétences, l'exercice de la citoyenneté et de la participation politique ?

Mireille Tremblay, UQAM Département de communication sociale et publique

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont généralement exclues de la sphère politique, mais elles ont le droit de participer à la vie politique, de s'associer librement, de prendre la parole publiquement, d'influencer les politiciens, de participer aux élections et de prendre part, directement ou indirectement, aux décisions concernant les affaires publiques. Elles pourront le faire à la condition de jouir des opportunités nécessaires au développement de leurs compétences et de l'exercice d'une citoyenneté, fondée sur la reconnaissance, la délibération démocratique et la convivialité.

C) Concernant les droits sociaux, économiques et culturels - 18h15 - 19h00

Étapes, ressources et défis d'un parcours 'exemplaire' pour un travail inclusif

Marie Lee Houde, conseillère à l'inclusion au travail, Fondation Jules Dallaire

Marie-Lee Houde témoignera de son parcours exceptionnel d'inclusion au travail, elle présentera les étapes qu'elle a franchies, les ressources et les obstacles qu'elle a rencontrés, et fera part des nouveaux projets et des défis qui se présentent à elle, pour transmettre son expertise et promouvoir le travail inclusif.

Handicap et pratiques artistiques inclusives

Jean Horvais, professeur à l'UQAM au Département d'éducation et formation spécialisées et **Suzanne Beaulieu**, directrice de la Gang à Rambrou

Une conception et une pratique innovante d'accompagnement d'adultes ayant une déficience intellectuelle, dans le domaine de la culture et des arts et les résultats d'un projet de médiation culturelle, de formation et de qualification des participant-e-s.

Vers une formation de formateurs avec handicap mental

Viviane Guerdan, Référente scientifique et présidente d'honneur ASA-Handicap Mental, professeure-formatrice émérite, HEP Vaud (VD), Suisse

Anne-Sophie Kupper – Filipe Machado – Jean-Christophe Pastor - ASA-Handicap mental, Suisse

Lors du colloque du 130ème de l'Association suisse d'aide aux personnes avec un handicap (ASA-HM) en 2019, les personnes en situation de handicap ont exprimé la volonté de transmettre leur expertise et d'intervenir dans les formations.

Pour répondre à cette demande, mettre en œuvre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et professionnaliser des pratiques qui pouvaient exister jusque-là (Haute Ecole de Santé de Genève, formations au FALC, médiation culturelle), ASA-HM a souhaité se lancer dans la création d'une formation de formateurs.

A cette fin, elle a mandaté le RIFT, laboratoire de Recherche Intervention Formation Travail de l'Université de Genève - Sciences de l'éducation, afin qu'il mène une recherche action.

Fort d'une année et demi d'activités et de résultats, la présentation fera l'état des lieux de cette recherche. Nous verrons en outre ce que dit la CDPH à propos de la formation et de l'emploi et ferons un exposé des enjeux identifiés et des prochaines étapes.

Le Trinkhall museum et la puissance expressive des monde fragiles

Carl Havelange, Université de Liège, Conservateur du Trinkhall Museum de Liège (Autrefois art différencié), Belgique

Le Trinkhall museum abrite, à Liège, une très riche collection internationale, à vrai dire unique au monde, d'œuvres d'art réalisées, en contexte d'atelier, par des artistes en situation de handicap mental. Comment nommer cette collection ? Quelles catégories esthétiques convient-il - ou non - de lui assigner ? Quelle place lui accorder dans le monde de l'art ? Quelle politique muséale mettre en œuvre pour en assurer la patrimonialisation, la diffusion et l'intelligence ? Autour de la notion d'arts situés, le projet du Trinkhall est indissociablement artistique, culturel et politique. Il est porté par une forme d'éblouissement et par une ambition critique dont on cherchera à signifier, dans cette communication, la poétique, l'actualité et l'urgence.

Pair-facilitateur d'inclusion, un nouvel acteur de l'habitat inclusif

Manon Masse, Professeure à la Haute Ecole Spécialisée en travail social (Hets) de Genève (GE), Suisse

MEDIA s'inscrit dans ce défi et vise à former des personnes vivant avec un handicap pour acquérir le métier de « facilitateur inclusif » sur leur territoire comme vecteur d'inclusion pour leurs pairs avec les professionnels territoriaux. Le facilitateur devient ainsi agent de son propre "empowerment" et de celui de ses pairs ainsi qu'agent de transformation des représentations sociales sur les personnes en situations de handicap.
<https://www.hesge.ch/hets/recherche-developpement/projets-recherche/en-cours/mainstream-empowerment-disabled-people-inclusive>

JEUDI 19 MAI 2022 - 15:00 - 19:00 (Heure de Paris)

Coordination AIRHM France : *Jean-Philippe Cobbaut*

Programme consacré au Vieillissement

Vieillissement des personnes handicapées et liens familiaux (provisoire)

(en hommage à Régine Scelles, AIRHM France)

Intervention en attente de confirmation.

Autodétermination comme repère pour organiser l'individualisation des réponses face au vieillissement des personnes en situation de handicap

Romina Rinaldi est docteure en Sciences Psychologiques et de l'Éducation, cheffe de service du département d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons et présidente de l'Association pour l'Innovation en Orthopédagogie. Elle enseigne actuellement à l'Université de Mons (Belgique) et participe à des projets de recherche visant l'autodétermination, les déterminants sociaux de la santé et l'inclusion sociale des personnes avec déficience intellectuelle. En marge de ces activités de recherche et d'enseignement, elle a également exercé une pratique clinique en milieu résidentiel auprès d'adultes avec troubles de santé mentale et/ou *double diagnostic*.

À l'échelle de la population mondiale, l'accroissement de l'espérance de vie a pratiquement doublé lors du siècle dernier. Ce vieillissement de la population amène un certain nombre de défis sur un plan démographique. Avec l'amélioration continue des réponses fournies en termes de provision de services-et plus particulièrement de soins de santé- aux personnes avec déficience intellectuelle, cette tendance s'étend désormais dans une certaine mesure aux personnes avec déficience intellectuelle.

Toutefois, au décours de l'avancée en âge, les personnes avec déficience intellectuelle feront plus probablement l'objet d'un niveau de contraintes, de restriction des libertés, plus élevé en relation avec des processus dits de *double discrimination*- liés d'une part au vieillissement, d'autre part, à la situation de handicap. Ce « cumul des vulnérabilités » amène une vigilance accrue dans les pratiques d'accueil et d'accompagnement de ce public.

L'enjeu d'un accompagnement centré sur la qualité de vie et le maintien des capacités implique un décloisonnement des secteurs du handicap et du vieillissement vers une réponse articulée et flexible qui puisse mutualiser les pratiques probantes et créer un dialogue *intersectoriel* centré sur les besoins des personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle.

Au sein de cette présentation, nous approcherons le concept d'autodétermination et son abord en tant que valeur permettant d'orienter les pratiques d'accompagnement des personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle. Nous questionnerons la façon dont l'autodétermination peut mettre en mouvement l'articulation des secteurs handicap et vieillissement dans le contexte national belge et analyserons les freins et leviers à cette nécessaire articulation.

Handicap et maladie d'Alzheimer : Enjeux existentiels, éthiques et sociaux

Fabrice Gzil, professeur de l'EHESP, directeur adjoint de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, membre du Comité Consultatif National d'Éthique

Amandine Sanno, chargée de mission au Groupement de Coopération Médico-Social Pass'âge, Hazebrouck (France)

Muriel Delporte, chercheure associée au laboratoire CeRIES de l'Université de Lille, conseillère technique au CREAL Hauts-de-France.

Compte-tenu de l'augmentation de leur espérance de vie, les personnes en situation de handicap peuvent aujourd'hui développer des pathologies neuroévolutives telles que la maladie d'Alzheimer. Mais l'organisation catégorielle des politiques publiques et des dispositifs d'intervention en France rend particulièrement complexe l'accompagnement des personnes handicapées malades d'Alzheimer : elles se trouvent à la croisée du sanitaire et du médicosocial, du champ du handicap et de celui de la gériatrie. Cette problématique émergente invite ainsi à penser de nouveaux modes d'accompagnement et à initier des formes inédites de partenariat en décloisonnement des champs d'intervention. Plus largement, envisager la maladie d'Alzheimer au prisme du handicap appelle à sortir d'un modèle purement individuel et médical, en envisageant tant les facteurs personnels

qu'environnementaux, les aspects relatifs à la santé et à l'atteinte des fonctions organiques comme ceux relatifs à la participation et aux activités. Cette démarche contribue ainsi à une approche renouvelée de la maladie d'Alzheimer, plus attentive aux droits humains.

Quel accompagnement et quelle collaboration entre les professionnel-le-s du social et de la santé auprès de personnes en situation de handicap en fin de vie?

Amélie Rossier est collaboratrice scientifique à la Haute école de travail social à Fribourg (HETS-FR – HES-SO). Elle y réalise des activités de recherche et développement qui abordent des thématiques liées au handicap et aux professionnalités du travail social. En parallèle de son activité en recherche, elle travaille comme éducatrice sociale dans une institution pour des personnes présentant une déficience intellectuelle.

La fin de vie est un sujet complexe tant par sa définition que pour son accompagnement. En Suisse et plus particulièrement dans les institutions sociales, les personnes en situation de handicap sont concernées par cette dernière phase de vie. Pour ces personnes, la fin de vie suscite un accompagnement spécifique et requiert la présence de professionnel-le-s du social et de la santé. Dans ce contexte, l'attention est portée sur l'accompagnement et la collaboration entre les professionnel-le-s du social et de la santé auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle. Lors de cette recherche réalisée dans le cadre d'un mémoire de Master of Arts en Travail social, onze entretiens semi-directifs ont été réalisés (avec 5 infirmières et infirmiers, 5 éducateurs et éducatrices et 1 professionnel-le ayant la double formation). L'ensemble des professionnel-le-s exerce au sein d'équipes éducatives dans des institutions sociales pour personnes présentant une déficience intellectuelle du canton de Fribourg en Suisse. L'analyse qualitative des données a été effectuée au moyen du modèle de la niche d'activité professionnelle de Leanza (2011).

Les résultats de la recherche ont permis de mettre en évidence le rôle et la mission des professionnel-le-s dans l'accompagnement de fin de vie auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle. Un fort attachement à la culture professionnelle ressort des discours et guide l'intervention. La collaboration, quant à elle, se caractérise par une interdépendance et une complémentarité entre les éducateurs et éducatrices sociales et les infirmiers et infirmières. Finalement, les professionnel-le-s mettent en évidence des ressources nécessaires tant pour accompagner les personnes présentant une déficience intellectuelle en fin de vie que pour collaborer dans ce contexte spécifique.