

DACTIVE

disability and active citizenship

Formation pour les éducateurs dans des interventions pratiques à destination de personnes présentant une déficience intellectuelle pour le développement de compétences pour l'exercice d'une citoyenneté active.

Projet n°: 510773-LLP-1-2010-1-IT-GRUNDTVIG-GMP

Ce projet a été financé avec l'aide de la Commission Européenne. Cette publication ne reflète que l'opinion de son auteur et la Commission ne peut être tenue pour responsable de tout usage qui pourrait être fait des informations qu'il contient.

FR

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	4
CHAPITRE 1 MODELES POUR FAVORISER LE BIEN ETRE PHYSIQUE, PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL DES PERSONNES HANDICAPEES	9
1. LES OBJECTIFS DU CHAPITRE	9
2. L'APPROCHE D'ICF SUR LE HANDICAP	9
2.1 <i>Les objectifs généraux</i>	9
2.2 <i>Exemple(s) de bonne pratique</i>	9
2.3 <i>Didactique et exercices</i>	9
3. LES DOMAINES ICF DE COMPETENCE PARTICULIERE POUR L'ACTIVITE ET LA PARTICIPATION	10
3.1 <i>Fonctions mentales</i>	10
3.2 <i>Apprentissage général et tâches de communication</i>	10
3.3 <i>Mobilité, autonomie et vie domestique</i>	11
3.4 <i>Relations interpersonnelles</i>	11
3.5 <i>Produits et technologie</i>	12
CHAPITRE 2 MODELES DE DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES SPECIFIQUES ET DES COMPETENCES CLES	14
1. LES OBJECTIFS DE CE CHAPITRE	14
2. CONTENU DU CHAPITRE	14
2.1 <i>Les compétences clés et leur importance pour exercer la citoyenneté active.</i>	14
2.2 <i>Indications indispensables pour planifier les interventions visant à développer des compétences chez les personnes à handicap intellectuel.</i>	15
2.3 <i>Importance du contexte social et familial.</i>	18
3. DIDACTIQUE ET EXERCICES	18
4. EXEMPLE(S) DE BONNE PRATIQUE	19
CHAPITRE 3 IDENTIFICATION DES INDICATEURS MESURABLES, SELECTION DES METHODES DE VERIFICATION, METHODE D'EVALUATION ET CERTIFICATION DES COMPETENCES DES PERSONNES A HANDICAP INTELLECTUEL	21
1. OBJECTIFS DU CHAPITRE	21
2. CONTENUS DU CHAPITRE	21
2.1 <i>L'importance du processus d'évaluation de la formation et de certification des compétences selon le Conseil de l'Europe.</i>	21
2.2 <i>Problèmes pour évaluer les compétences des personnes à handicap principalement intellectuel.</i>	23
2.3 <i>Opportunités offertes par l'intégration de systèmes issus des domaines clinique, social et éducatif.</i>	23
2.4 <i>Aspects de développement des systèmes et tests d'évaluation des compétences</i>	24
3. DIDACTIQUE ET EXERCICES	26
4. EXEMPLE(S) DE BONNE PRATIQUE	28

CHAPITRE 4 MODELES TRAITANT DE LA QUESTION DES PARENTS ET DE LEUR ENVIRONNEMENT AU TRAVAIL ET DANS LA SOCIETE	29
1. OBJECTIFS DU CHAPITRE	29
2. EXAMEN DU HANDICAP CHEZ L'ENFANT DANS LE CONTEXTE DE LA FAMILLE	29
3. COMPRENDRE LA FONCTION DE LA FAMILLE ET L'IMPACT DU HANDICAP SUR UNE FAMILLE.	30
4. CONSTRUIRE LA RESILIENCE AU SEIN DES FAMILLES VIVANT LE HANDICAP D'UN ENFANT .	30
5. DIDACTIQUE ET EXERCICES.....	31
6. EXEMPLE(S) DE BONNE PRATIQUE.....	32
CHAPITRE 5 COLLABORATION AVEC DES PROFESSIONNELS DE DIFFERENTS SECTEURS, DEVELOPPEMENT ET INTEGRATION DES OUTILS D'EVALUATION DANS LES MODELES EXISTANTS.....	35
1. OBJECTIFS DU CHAPITRE	35
2. LISTES DE CONTROLE SVAMDi ET ICF	35
3. COLLABORATION AVEC DES PROFESSIONNELS DE DIFFERENTS SECTEURS.....	36
4. DIDACTIQUE ET EXERCICES.....	37
<i>Etude de cas avec une brève introduction et catégorisation utilisant le SvaMDi.....</i>	<i>37</i>
5. EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE	42
CONCLUSIONS.....	43
APPENDICE.....	44
I - LECTURES COMPLEMENTAIRES RECOMMANDEES.....	44
II - DEFINITIONS UTILISEES DANS L'ICF.....	47

INTRODUCTION

Le présent manuel est le résultat d'une coopération entre 7 pays européens (l'Autriche, la France, l'Allemagne, la Grèce, l'Italie, la Roumanie et l'Espagne) travaillant sur un projet nommé D-ACTIVE (Handicap et Citoyenneté Active). Le contexte de ce projet peut être résumé comme suit : les études menées sur la situation des personnes handicapées et de leurs familles réalisée par l'Union Européenne (EU) ainsi que par la World Health Organization

(WHO)(Organisation Mondiale de la Santé) au cours des dix dernières années ont montré que cette population est encore en grand danger de marginalisation sociale dans toute l'Europe. Il n'y a eu qu'une infime amélioration de leur situation jusqu'à présent s'agissant de la participation et la citoyenneté active. (cf. le Forum Européen sur le Handicap, Leonardi et al. 2009, Conseil de l'Union Européenne 2009). Depuis, les objectifs de ce projet sont les suivants :

- Développer une approche d'apprentissage innovante pour favoriser l'insertion des personnes marginalisées et défavorisées (personnes avec handicap intellectuel) dans la société et sur le marché du travail.
- Développer des systèmes permettant le partage des bonnes pratiques concernant l'éducation des personnes défavorisées
- Promouvoir les opportunités de formation basées sur la participation aux activités enracinées dans les communautés locales

En résumé, le projet est centré sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et de leurs familles (les aidants). Afin d'une part de rendre mesurable une expression aussi difficile que *qualité de vie* et de pouvoir au moins établir des comparaisons, et d'autre part de déterminer des facteurs exerçant une influence, la International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (2001) (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé) peut être un outil utile.

Avant d'examiner l'ICF plus en détails, il est nécessaire de fournir au lecteur quelques informations générales sur le contexte. Il existe deux façons différentes de décrire le handicap, le modèle médical et le modèle social. Alors que, selon le premier modèle, le handicap est simplement la caractéristique d'une personne qui peut, d'une certaine façon, être corrigée par l'intervention d'un professionnel, le second modèle décrit le handicap comme un phénomène social. De ce point de vue, l'environnement est tenu pour responsable du handicap de la personne (ce qui n'est donc absolument pas un attribut individuel). Selon la WHO, ni le modèle médical, ni le modèle social n'est suffisant pour décrire ce qu'est réellement le handicap. C'est pourquoi un modèle biopsychosocial du handicap (une combinaison des modèles ci-dessus mentionnés) a été préféré. Ce modèle biopsychosocial sert de base à l'ICF.

Tout bien considéré, l'ICF fournit une vision cohérente des différentes perspectives de santé : biologique, individuelle ainsi que sociale (cf. WHO 2002 : 8f.) Pour cette raison, l'ICF peut également être considérée comme une classification sociale. Elle incorpore en outre les Standard Rules on the Equalization of Opportunities for People with Disabilities (Règles Standards pour l'Égalité des Chances des Personnes Handicapées) et a déjà été utile comme outil d'éducation en élevant le niveau de conscience quant aux facettes multiples du

handicap (cf. WHO 2001 : 4-6), ce qui renforce encore son utilité quant aux objectifs du projet.

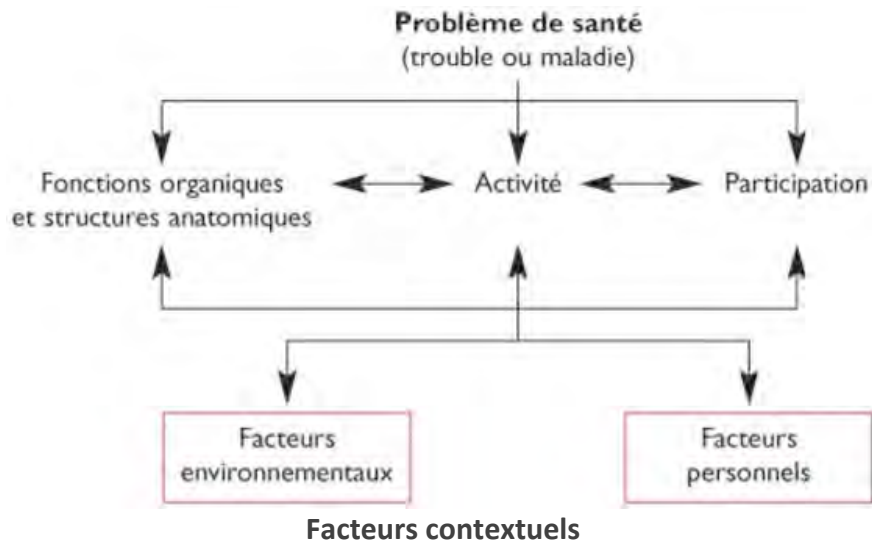


Figure 1 : modèle ICF de handicap (WHO 2002 : 9)

Comme démontré dans le schéma ci-dessus, l'activité d'un individu peut être décrite comme l'interaction de différents facteurs telle que la santé en liaison également avec des facteurs contextuels. Pour une meilleure compréhension de la signification globale du schéma, il est nécessaire de donner une définition des termes employés.

Les fonctions du corps sont les différentes fonctions physiologiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les structures du corps sont les parties anatomiques du corps, tels que les organes, les membres et leurs composants.

Les déficiences sont des problèmes dans la fonction ou la structure du corps telle qu'une déviance significative ou une perte.

L'activité est l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu. La participation est l'implication dans une situation vécue.

Les limites de l'activité sont les difficultés qu'un individu peut avoir dans l'exécution d'une action.

Les restrictions à la participation sont les problèmes qu'un individu peut éprouver quant à son implication dans des situations vécues.

Les facteurs environnementaux englobent l'environnement physique, social et comportemental dans lequel les personnes vivent et mènent leurs actions. (WHO 2001 : 10)

Pour résumer ce bref exposé sur l'ICF en général, il est utile d'avoir une vue d'ensemble finale sur l'ICF et sa structure.

Composants	Partie 1 : fonctionnement et Handicap		Partie 2 : facteurs contextuels	
	fonctions du corps et structure	Activités et Participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Domaines	fonctions du corps et Structures	Zones de vie (tâches,actions)	influences externes sur le fonctionnement et le handicap	influences internes sur le fonctionnement et le handicap
Constructions	Changement dans les Fonctions du corps (physiologique) changement dans les structures du corps (anatomique)	capacité d'exécuter des tâches dans un environnement standard résultat d'exécution des tâches dans un environnement courant	impact facilitant ou gênant des caractéristiques du monde physique, social et comportemental	impact des attributs de la personne
Aspect Positif	intégrité fonctionnelle et structurelle	activités participation	Facilitateurs	non applicable
	Fonctionnement			
Aspect négatif	Déficiences	limitation d'activité Restriction de participation Handicap	barrières/obstacles	non applicable

Figure 2 : vue d'ensemble ICF (WHO 2001 : 11)

Comme mentionné ci-dessus, le but de D-Active est d'améliorer la qualité de vie des personnes handicapées ainsi que de leurs familles. Du point de vue de ce projet, la qualité de vie est fortement connectée à l'activité et à la participation d'un individu.

Un aspect supplémentaire ayant une influence sur le projet, outre ICF, vient de l'Union Européenne. En 2006, le Parlement Européen et le Conseil de l'Europe ont publié « Recommandations sur les Compétences Clés de l'Apprentissage tout au long de la vie ». Les compétences clés y sont définies comme suit : « comme une combinaison de savoir, de compétences et d'attitudes appropriés au contexte (c'est-à-dire la globalisation, les nouveaux défis, les différents besoins des apprentis). Les compétences clés sont celles dont tout individu a besoin pour son épanouissement et son développement personnel, la citoyenneté active (sic!), l'insertion sociale et l'emploi » (2006/962/EC).

Il y a huit compétences clés : la communication dans la langue maternelle ; la communication dans des langues étrangères ; la compétence en mathématiques et la compétences de base en sciences et technologie ; la compétence numérique ; apprendre à apprendre ; les compétences sociales et civiques ; le sens de l'initiative et d'entreprise ; la

sensibilisation et l'expression culturelle (cf. *ibid*). Comme indiqué ci-dessus, ces compétences sont des conditions préalables à la citoyenneté active et à l'insertion sociale. Par conséquent, D-Active a pour but de développer ces compétences auprès des personnes handicapées dans la mesure du possible.

Il a déjà été répondu à la question de savoir comment l'activité et la participation sont définies (dans ICF, base du présent projet). Pourtant, l'opinion ci-dessus mentionnée sur la qualité de vie soulèvent d'autres questions : Quels domaines inclus dans ICF sont pertinents concernant l'activité et la participation ? De quelles compétences une personne a-t-elle besoin pour être capable de participer et d'être active ? Comment le développement des compétences clés peut-il être inclus dans le travail avec les personnes handicapées ? Comment ces capacités et compétences peuvent-elles être évaluées ? Sachant qu'aucun homme n'est une île, comment les différents environnements d'une personne peuvent-ils être suffisamment impliqués ? Comment des professionnels dans différents domaines peuvent-ils collaborer efficacement ? Répondre à ces questions est le but des 5 chapitres de ce manuel. Ce manuel est destiné à servir de base à un modèle de cours pour des éducateurs travaillant avec des personnes handicapées. En participant à ces cours, (30 h/6 h par unité) les éducateurs sont formés à encourager la citoyenneté active auprès des personnes handicapées.

Le chapitre 1 est la contribution des partenaires espagnols du projet. Il traite des modèles développant le bien-être physique, psychologique et social des personnes handicapées. Dans le second chapitre, les partenaires italiens (Co&So) fournissent au lecteur des modèles pour le développement de compétences clés et de compétences spécifiques (définies par le Conseil de l'Europe) au sein du groupe cible du projet. Le chapitre 3 (écrit par les partenaires italiens de Co&So) essaie d'identifier des indicateurs mesurables, de sélectionner les méthodes de vérification ainsi que les méthodes d'évaluation et de certification des compétences pour les personnes à handicap intellectuel. Les modèles concernant les parents, ainsi que l'environnement social et au travail du groupe ciblé sont traités dans le chapitre 4 par les partenaires roumains. Le 5^{ème} et dernier chapitre (Italie, région de Vénétie) traite des modèles de collaboration entre professionnels issus de domaines différents. L'attention est particulièrement attirée sur le développement des outils d'évaluation et sur leur intégration au sein de modèles déjà existant. Outre la coordination du développement du présent manuel, la contribution apportée par les partenaires autrichiens est l'introduction ainsi que la conclusion. De plus, une annexe est jointe à ce manuel. Elle fournit au lecteur une liste de lectures recommandées (en différentes langues) et des définitions utilisées dans l'ICF.

Références

- European Parliament / Council of the European Union (2006): Recommendation of the European Parliament and the Council on Key Competences for Lifelong Learning. (2006/962/EC). In: Official Journal of the European Union.
- Council of the European Union (2009): NOTICES FROM EUROPEAN UNION INSTITUTIONS AND BODIES. Council conclusions of 12 May 2009 on a strategic framework for European cooperation in education and training ('ET 2020'). In: Official Journal of the European Union.
- Leonardi, M. et al. (2009): The White Book on Disability in Italy: an ICF-based Italian survey. In: *Disabil Rehabil.* 31(Suppl1):540-5.

World Health Organization (2001): International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. World Health Organization (2002): Towards a Common Language for Functioning, Disability

CHAPITRE 1 MODELES POUR FAVORISER LE BIEN ETRE PHYSIQUE, PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL DES PERSONNES HANDICAPEES

Partenaire 7 : Espagne

1. Les objectifs du chapitre

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (ICF) établit une vue d'ensemble des personnes handicapées avec un focus sur les capacités et les limites dont ces personnes font l'expérience dans leur fonctionnement individuel. Basés sur les données ci-dessus mentionnées, plusieurs concepts de base sont définis. Les professionnels fournissant des services en direction des personnes à handicap mental peuvent utiliser ces concepts. Il sera ensuite fourni au lecteur un chapitre introductif sur l'idéologie sous-jacente à l'ICF et par la suite, des détails sur les activités de la vie quotidienne qui sont mis en avant dans le manuel ICF.

Ce chapitre n'a pas pour but d'expliquer l'ensemble de la méthodologie du diagnostique et des codifications d'ICF. Au contraire, il est seulement centré sur l'image humaine sous-jacente au manuel lui-même.

Pour cette raison, ce chapitre est divisé en deux parties :

- a) L'approche d'ICF sur le handicap
- b) Les domaines ICF de compétence particulière concernant l'action et la participation

2. L'approche d'ICF sur le handicap

2.1 Les objectifs généraux

- donner un aperçu sur le modèle de handicap proposé par ICF : l'approche d'ICF sur le handicap.
- travailler sur les secteurs de base de ce chapitre : le concept de la santé, le travail, le handicap, l'activité et ses limites, la participation et ses limites : analyse des activités de la vie quotidienne.
- réfléchir sur l'influence de l'environnement concernant le développement des interventions.
- discuter des besoins individuels techniques (produits et technologies).

2.2 Exemple(s) de bonne pratique

Actuellement, notre entité développe un cours de formation sur ICF et son approche du handicap. Ceci nous permet de développer un nouveau modèle d'intervention basé sur la personne, centré sur ses objectifs et ses intérêts. Ce modèle est appelé *Projet Personnel*.

2.3 Didactique et exercices

- 1 – Analyses des pratiques qui sont menées dans nos centres
- 2 – Echanges sur le modèle et le plan d'intervention actuellement développés et son adaptation à l'idéologie ICF.
- 3 – Réflexion sur la façon d'inclure la formation aux activités de la vie quotidienne dans notre travail de soins quotidien.
- 4 – Jeu de rôle (« Une journée en fauteuil roulant », « Aujourd'hui, je suis celui qu'on soigne ») pour expérimenter comment le handicap influence les activités de la vie quotidienne.

3. Les domaines ICF de compétence particulière pour l'activité et la participation

3.1 Fonctions mentales

3.1.1. Les objectifs généraux

Elever le niveau de conscience chez les professionnels sur les différences dans le développement cognitif des Personnes à Handicap intellectuel (IDs).

Progresser dans la connaissance en profondeur quant aux besoins d'aide des IDs concernant les capacités liées à la conscience, à l'orientation (temps, espace, personne), aux compétences intellectuelles, à l'énergie et aux fonctions dynamiques, au sommeil, à la concentration, à la mémoire, aux fonctions émotionnelles et de perception, aux fonctions et au langage d'un niveau cognitif plus élevé.

Progresser dans la connaissance en profondeur du processus de vieillissement des IDs.

3.1.2 Didactique et exercices

- Discussion sur les principaux outils pour tester la déficience cognitive et neuropsychologique
- Lecture et discussion des textes en relation avec les sujets traités
- Jeu de rôle pour explorer comment les IDs expriment leurs émotions
- Discussion sur les méthodes d'apprentissage appropriées pour les IDs concernant les sujets traités (fonctions cognitives, gestion des émotions et des déficiences cognitives).

3.1.3 Exemple(s) de bonne pratique

Intégrés au service actuel en Espagne, des tests de diagnostic sont menés régulièrement pour détecter une détérioration cognitive chez les IDs (au-delà de 42 ans). Le but est de mettre en évidence un vieillissement prématuré et d'adapter des programmes individuels pour répondre au besoin d'aide spécifique.

3.2 Apprentissage général et tâches de communication

3.2.1 Objectifs généraux

- Le processus d'apprentissage humain : apport théorique et exemples pratiques
- Comprendre le processus d'apprentissage des IDs (besoins spécifiques, contribution et matériels adéquates, etc...)
- Avoir compris le processus d'apprentissage des personnes handicapées, développer des capacités concernant les méthodes spécifiques requises d'apprentissage/formation.
- Progresser dans la connaissance en profondeur de compétences telles que la capacité de comprendre et d'exprimer l'information à travers un comportement symbolique ou non symbolique.

3.2.2 Didactique et exercices

- Discuter des problèmes d'apprentissage observés chez les personnes à handicap intellectuel.
- Décider quelles capacités doivent être développées – capacités de formation importantes dans la vie quotidienne.
- Réflexion, conception et utilisation de matériel comme aide à la gestion d'une activité indépendante (utilisation de calendriers, pictogrammes, etc...)

3.2.3 Exemple(s) de bonne pratique

Le client utilise le matériel de cours et ses propres capacités pour gérer les actions à exécuter. Exemple : tenir un agenda : afin d'être capable de gérer la vie quotidienne et de mener à bien les tâches qui se présentent, il peut être utile/efficace pour certains clients de

tenir un agenda qui aide à structurer leur journée/semaine/mois. Suivant leur handicap spécifique, il peut être nécessaire d'utiliser des images au lieu de textes.

Si par exemple, un client est responsable de l'arrosage des plantes d'une serre chaque mercredi, cette tâche est inscrite dans l'agenda. Suivant les capacités individuelles de la personne, l'inscription de la tâche peut varier de la simple mention jusqu'au processus complet à accomplir (arrosage des plantes : prendre l'arrosoir, le remplir d'eau, etc...)

L'équipe devrait fournir au client le matériel approprié : agenda, modèles, pictogrammes et séquences pour qu'ils puissent gérer leur travail/tâche aussi indépendamment que possible.

3.3 Mobilité, autonomie et vie domestique

3.3.1 Les objectifs généraux

- Progresser dans la connaissance en profondeur des capacités nécessaires à la personne à handicap intellectuel pour développer une vie indépendante chez elle et dans l'environnement local.
- Analyser et planifier le soutien nécessaire pour développer les capacités requises pour les activités clés de base de la vie quotidienne.
- Se familiariser avec les outils pour évaluer les compétences d'une personne à handicap intellectuel (analyse des capacités et des limites) et développer un schéma de soutien qui réponde à ses besoins
- Apprendre à concevoir des programmes impliquant des services qui encouragent la participation à la vie en communauté des personnes à handicap intellectuel.

3.3.2 Didactique et exercices

- Réflexion sur la façon dont ces questions sont traitées par les propres services du pays
- Fournir des motivations pour des activités dans des secteurs variés
- Appliquer les méthodes de formation élaborées/discutées dans les chapitres précédents
- Analyser les capacités et les limites d'une personne à handicap intellectuel ainsi que le système de soutien dont elle a besoin pour être indépendante.
- Autonomie

3.3.3 Exemple(s) de bonne pratique

Le centre gèrera des ateliers et/ou des programmes permettant aux personnes à handicap intellectuel d'acquérir les capacités nécessaires pour mener une vie indépendante. Pour ce faire, le personnel du centre mettra au point des espaces et des programmes adaptés aux caractéristiques des personnes à handicap intellectuel. Le travail des sessions portera sur des capacités telles que l'hygiène personnelle, l'utilisation des toilettes, l'utilisation de couverts lors des repas, l'apparence physique (vêtements), l'utilisation de l'argent, des transports publics, des ressources de la communauté, etc...

3.4 Relations interpersonnelles

3.4.1. Les objectifs généraux

- Progresser dans la connaissance des programmes spéciaux de compétences sociales pour les personnes à handicap intellectuel.
- Acquérir des connaissances sur les programmes variés en relation avec l'éducation émotionnelle et socio-affective.

- Apprendre comment former aux compétences sociales (jeu de rôle, dramatisation, etc)

3.4.2 Didactique et exercices

- Groupe de discussion pour partager les idées ou le savoir déjà acquis sur les compétences sociales des personnes à handicap intellectuel
- Etude et bilan des programmes de compétences sociales actuellement disponibles sur le marché
- Lister les compétences sociales afin de visualiser les comportements sociaux acceptables, dignes d'être cultivés – en comparaison avec des comportements inacceptables
- Discussion sur la question : qu'est-ce qu'un comportement social satisfaisant ?
- Progresser dans la connaissance des outils pour l'évaluation des relations sociales entre individus ou entre groupes (sociogrammes, cartes relationnelles, etc...)

3.4.3 Exemple(s) de bonne pratique

Outre la formation concrète aux compétences sociales, il est toujours très utile de donner aux personnes un compte-rendu sur leur comportement dans des situations de vie quotidienne. Réfléchir ensemble sur des situations difficiles (conflits, etc...) avec un membre du staff peut également avoir des effets bénéfiques sur la formation des personnes à handicap intellectuel. En outre, l'aidant doit toujours être conscient du fait qu'il/elle a toujours valeur de modèle. Ainsi, réfléchir sur son propre comportement est également de la plus grande importance.

3.5 Produits et technologie

3.5.1 Les objectifs généraux

- Progresser dans la connaissance de l'usage des produits et de la technologie utilisés par les personnes à handicap intellectuel dans les différents domaines de leur vie quotidienne.
- Identifier les facteurs améliorant l'accessibilité à l'environnement pour les personnes à handicap intellectuel et leur qualité de vie.

3.5.2. Didactique et exercices

- Obtenir des informations sur les outils utilisés par les personnes à handicap intellectuel et les essayer soi-même (c'est-à-dire les fauteuils roulants, l'utilisation d'appareils de levage, les alarmes sonores, les tablettes numériques de communication, etc...)
- Penser aux obstacles que peuvent rencontrer les personnes à handicap intellectuel dans leur vie quotidienne (escaliers, feux pour piétons sans signal sonore) et proposer des solutions.

3.5.3 Exemple(s) de bonne pratique

Rendre une personne à handicap intellectuel capable d'avoir une vie indépendante chez elle, soit seule, soit avec un partenaire ou avec d'autres personnes est une condition préalable. Une aide technique majeure utilisée dans IVADIS est le Service Personnel de Réponse d'Urgence. Cela signifie que, quand la personne est chez elle, elle est reliée à un système qui peut répondre en cas d'urgence. Ce service d'aide gère ses besoins urgents, y compris avec une visite à domicile si nécessaire ou l'envoi d'une aide médicale.

Références

Schalock, R.L. / Et al. *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports* (11th Edition of the AAIDD Definition Manual). Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010

Daily Care. Good Practice Handbooks FEAPS (Spanish Federation of Organisations in favour of People with Intellectual Disability)

World Health Organization. *The International Classification Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO;2001

CHAPITRE 2 MODELES DE DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES SPECIFIQUES ET DES COMPETENCES CLES

Partner 1 (Co&So/IT)

Partner 4 (CG94/FR)

1. Les objectifs de ce chapitre

L'objet de ce chapitre est de fournir une information essentielle aux éducateurs, nécessaire à la planification d'actions spécifiques pour aider au développement des compétences des personnes à handicap principalement intellectuel dans le cadre de ce que le Conseil de l'Europe définit comme Compétences Clés. Les compétences qui devraient être développées par les éducateurs au cours de leur travail avec les personnes handicapées sont les suivantes :

- Connaissance de la nature et de l'importance des compétences clés concernant le développement du droit à exercer une citoyenneté active par les personnes handicapées.
- La capacité d'utiliser et d'avoir connaissance des Recommandations du Conseil de l'Europe pour consacrer leurs propres actions au développement de telles compétences chez les personnes handicapées
- La capacité de concevoir des activités de formation (avec l'aide d'experts), pour lesquelles on utilise des méthodologies et des modalités flexibles et appropriées dans le travail avec le groupe ciblé.
- Capacité de participer au développement d'un cours de formation qui s'adresse à notre groupe ciblé et utile pour aider à l'exercice de la citoyenneté active.
- Capacité de planifier ses propres interventions en prenant en considération le contexte familial et social des personnes handicapées.

2. Contenu du chapitre

Le contenu de ce chapitre est centré sur les questions suivantes :

- Les compétences et leur importance quand il s'agit d'exercer le droit de pratiquer la citoyenneté active.
- Les indicateurs essentiels à considérer en cas d'actions et d'interventions planifiées centrées sur le développement des compétences des personnes handicapées.
- L'importance du contexte familial et social dans la conception d'activités destinées à développer les compétences.

Le lecteur trouvera ensuite une brève description des contenus qui pourraient être complétés par les formateurs à l'aide des textes figurant dans la bibliographie et d'autres sources utiles.

2.1 Les compétences clés et leur importance pour exercer la citoyenneté active.

Le cadre général des systèmes et instruments suggérés par le Conseil de l'Europe constituera le focus du prochain chapitre, le chapitre 3, de ce manuel. Le présent chapitre traitera de ce que l'on nomme les Compétences Clés. Les Compétences Clés sont celles qui, selon le Conseil de l'Europe, devraient à l'avenir être la base de tout Système Européen de Formation et d'Education dans tous les Etats membres. Elles servent de base à un apprentissage plus

complet ainsi qu'à la vie au travail et sont donc des conditions préalables pour développer des compétences spécifiques et techniques. Selon le Conseil « les citoyens européens acquièrent les compétences clés dont ils ont besoin pour être capables de s'adapter avec souplesse aux changements qui peuvent survenir en Europe ». Les compétences clés « nécessaires pour l'épanouissement personnel, la citoyenneté active, la cohésion sociale et l'emploi dans une société du savoir » identifiées par le Conseil sont les suivantes :

- 1) Communication dans la langue maternelle
- 2) Communication dans les langues étrangères
- 3) Compétence mathématique et compétences de base en sciences et technologie
- 4) Compétence numérique
- 5) Apprendre à apprendre
- 6) Compétences sociales et civiques
- 7) Sens de l'initiative et entrepreneurial
- 8) Sensibilisation et expression culturelle

Ces compétences se recoupent et sont interdépendantes : des aspects essentiels dans un domaine viennent en soutien d'une compétence dans un autre et certains aspects doivent être pris en considération pour des cours de formation planifiés visant à leur développement tels que « la pensée critique, la créativité, l'initiative, la résolution de problèmes, l'évaluation du risque, la prise de décision et la gestion constructive des sentiments ».

Quand il s'agit du développement des compétences mentionnées ci-dessus chez les personnes à handicap intellectuel, ce qui suit doit être mentionné : le Conseil de l'Europe reconnaît le fait qu'il y a un grand nombre de personnes avec des compétences individuelles diverses et souligne que « les différents besoins des apprenants devraient être satisfaits en assurant l'égalité et l'accès pour ces groupes qui, en raison d'un désavantage causé par des circonstances personnelles, sociales, culturelles ou économiques ont besoin d'une aide particulière pour réaliser leur potentiel d'éducation ». Mais étant donné que le développement des compétences clés requiert un potentiel cognitif important, on doit également admettre que notre groupe ciblé, les personnes à handicap intellectuel, est confronté à des limites pour ce faire. En conséquence, il y a bien sur une limite à leur capacité d'exercer une citoyenneté active et de saisir de nouvelles opportunités de formation technique et spécialisée. Néanmoins, ceci ne doit pas être interprété comme un obstacle dans notre contexte mais au contraire implique une mission d'éducation.

Nous pensons que les éducateurs qui représentent le groupe cible de ce cours devraient avoir une connaissance approfondie des Compétences Clés telles qu'elles sont représentées dans le document joint à la Recommandation du Parlement Européen et du Conseil du 18 Décembre 2006 sur les compétences clés pour l'apprentissage tout au long de la vie (2006/962.EC). Pour les formateurs, nous recommandons en outre l'utilisation de ce document pour expliquer les compétences clés ci-dessus mentionnées.

2.2 Indications indispensables pour planifier les interventions visant à développer des compétences chez les personnes à handicap intellectuel.

Pour apprendre à planifier les interventions visant à développer des compétences chez les personnes défavorisées, il est nécessaire de considérer quelques aspects importants :

- Il pourrait être utile de savoir que les personnes, en particulier les jeunes sur le point de devenir des adultes, ne se développent pas de la même façon dans les différents domaines de compétences
- Les programmes éducatifs uniformes sont généralement importants pour les

formateurs, non pour les élèves

- Les personnes à handicap intellectuel sont souvent dans une situation ayant pour origine les différents stades dits de développement évolutionnaire (ils ont souvent un âge mental d'adolescents ou de pré-adolescents)
- Dans ce cas, comme dans la plupart des cas, nous savons quels objectifs les élèves doivent atteindre (dans notre cas l'acquisition de compétences clés qui sont les mêmes pour tout le monde) mais au début nous ne savons pas toujours à quel stade d'évolution ils en sont.

Concernant le premier point, il est très important de considérer que les gens se développent de façons différentes dans les différents domaines de compétences. Un enfant, par exemple, peut développer des capacités liées à la compréhension et à l'usage de la langue orale plus tôt que les autres en raison de sa personnalité et son vécu mais il peut être « en retard » concernant ses capacités manuelles ou pratiques ou vice-versa. Un enfant peut être plus familiarisé avec la codification et l'utilisation des images et peut avoir des difficultés dans l'utilisation et la codification du mode de communication orale. Les programmes de formation des systèmes éducatifs sont généralement basés sur des modèles standards qui ne sont pas très flexibles et ne prennent absolument pas en compte les différentes façons de se développer des élèves. C'est pourquoi les personnes qui ne correspondent pas aux standards ont souvent des difficultés significatives à trouver un programme qui leur convienne. Comme nous le disons souvent, cela peut être vrai pour ceux qui apprennent plus lentement ou plus rapidement que le standard attendu. Les deux situations peuvent souvent conduire à d'autres phénomènes. Par exemple, il arrive assez souvent que l'étudiant ne suive pas la leçon, s'ennuie ou commence à perturber le reste du groupe et ait des problèmes à s'insérer. Comme mentionné précédemment, quand nous approchons un groupe d'étudiants, nous savons souvent quels objectifs ils doivent atteindre mais nous ne savons pas à quel stade en est chacun d'eux. Ils ont probablement des niveaux différents de compétences et ils préfèrent aussi utiliser différents modes de communication. Le besoin d'unifier les programmes éducatifs est souvent utile pour les formateurs mais pas pour les étudiants. Nous pensons qu'il est plus important de baser la formation sur des domaines de compétences que les étudiants possèdent vraisemblablement et sur des langages qu'ils peuvent comprendre en utilisant des canaux qui leur sont familiers afin d'introduire plus tard différents types de langages ou d'approches une fois qu'ils auront compris les concepts.

Pour ces raisons et suivant les Recommandations du Conseil de l'Europe (comme indiqué dans le chapitre 3), les points suivants sont importants pour développer des cours de formation s'adressant aux personnes handicapées :

- Créer un format avec des caractéristiques standards mais ménageant de la flexibilité concernant les méthodologies, les canaux et les moments où introduire les différents contenus de formation
- Evaluer les compétences des étudiants au début du cours (il est même préférable d'établir leurs profils individuels)
- Prévoir suffisamment de temps et d'espace afin d'adapter le format aux besoins individuels identifiés lors de l'évaluation initiale
- Prévoir des méthodologies et des techniques qui favorisent l'insertion de jeux de simulation, la reproduction et la construction de cadres qui déclenchent différents canaux de communication (pas seulement le mode verbal)
- Il serait important d'introduire des cadres et des jeux de simulation qui se réfèrent au futur et aux conséquences possibles dérivant de l'usage de ces compétences de telle façon que les étudiants handicapés puissent s'habituer à activer leurs compétences de manière flexible
- Utiliser des exemples concrets tirés de la vie des stagiaires (centrer sur des choses qu'ils

- pourraient déjà savoir et des compétences qu'éventuellement ils possèdent déjà)
- Prévoir du temps pour l'évaluation des compétences à la fin du cours (évaluation de l'impact de la formation et de la différence entre les niveaux de compétences au début et à la fin du cours)
- Prévoir, si possible, des systèmes et des passerelles de soutien dans les phases de transition (groupe de soutien pour les étudiants, temps dédié à l'information des familles ou des aidants).

Nous pensons que ce sont des aspects que les éducateurs et les formateurs en général devraient prendre en considération quand ils planifient les cours de formation pour les personnes handicapées. Dans ce cas particulièrement (parlant du développement des compétences clés), les éducateurs pourraient être soutenus par la création de cadres de cours adaptables comprenant différentes approches d'apprentissage. Les éducateurs devraient être formés à créer des scénari et des jeux de simulation et à utiliser des jeux, des films, des images ainsi que des photos – tous basés sur les besoins individuels des étudiants. Une contribution théorique devrait être apportée après les exemples concrets. Nous suggérons aussi que les professeurs de ce module utilisent les matériels et les méthodes pour que les éducateurs expérimentent eux-mêmes les jeux de simulation et les scénari relatifs aux compétences clés.

En outre, il est important de garder à l'esprit que, en développant un cours destiné à des personnes handicapées, nous devons traiter le groupe comme un instrument et un élément avec lequel travailler et non comme un obstacle au processus d'éducation. Les éducateurs doivent être formés pour utiliser les dynamiques internes du groupe et pour organiser le travail en sous-groupes afin d'encourager les étudiants à s'aider réciproquement. Si un étudiant était, par exemple, plus familiarisé avec le mode d'expression verbal (lié à la compétence clé de communication dans la langue maternelle mais pas nécessairement à la compréhension de la lecture) que ses collègues, il devrait en réalité « attendre » ses camarades étudiants. Dans ce cas, le professeur pourrait facilement faire de lui son assistant dans le cas d'un travail en plusieurs groupes. Ainsi, en aidant les autres, il pourrait renforcer ses compétences, développer sa créativité, son sens entrepreneurial, sa capacité à organiser son travail et il pourrait apprendre comment apprendre.

Comme nous l'avons déjà souligné, il est très important de relier les contenus des cours de formation aux expériences de la vie quotidienne des personnes handicapées pour les rendre capables de comprendre les effets positifs pour leurs vies futures de leur participation au cours et de l'acquisition de compétences spécifiques. Comment, par exemple, l'acquisition de compétences civiques peut-elle influencer leurs vies, leur système relationnel au sein de la famille, leurs possibilités de participer à la vie de la communauté ? Dans ce contexte, il est important de considérer, qu'en dépit du fait que les personnes sont réellement disposées et motivées pour s'intégrer dans la société, beaucoup d'entre eux, mais particulièrement les personnes à handicap intellectuel, manifestent une forte résistance aux changements – y compris en raison de la peur d'une possible augmentation de compétences. Les vies des personnes à handicap intellectuel sont souvent assez figées concernant leurs relations, leur approche de la communauté et leur travail. En outre, les personnes handicapées n'ont probablement pas une vision très claire de leur avenir et il est très difficile pour elles de s'imaginer dans le futur et d'essayer d'anticiper ce que signifie acquérir de nouvelles compétences, avoir de nouvelles possibilités et éventuellement passer d'une personne passive ayant besoin d'aide à un membre actif de la communauté. La relation avec les aidants, par exemple, peut être sujette à un changement substantiel. Après avoir participé à un cours de formation, les gens évoluent et changent des modèles qui ont été les mêmes pendant

longtemps. Malheureusement, très souvent, ces changements ne durent pas toute la vie. Les gens ont tendance à retomber dans leurs anciens modèles de vie et tous les efforts qu'ils ont faits dans le passé sont alors vains. C'est exactement pourquoi il peut être utile de créer des jeux de simulation qui prennent en considération ces aspects et aident les gens à activer ou à réactiver leur capacité de se projeter dans le futur et de créer des perspectives flexibles basées également sur le changement de leur position dans les groupes avec lesquels ils sont en relation.

Concernant l'évaluation des compétences initiales d'un participant ou l'établissement d'un profil personnel, nous souhaiterions nous référer au chapitre suivant (chapitre 3). Pour identifier les domaines de compétences nécessaires, il pourrait être utile de se servir de l'ICF qui est utilisée dans la recherche de l'évaluation et prend en compte d'importants domaines liés aux compétences clés.

2.3 Importance du contexte social et familial

La relation entre les parents et leurs enfants (ou entre les aidants et les aidés en général) est caractérisée par un processus constant de détachement des parents de la part des enfants. Avec le temps, l'entourage et les relations avec le monde extérieur prennent une place de plus en plus importante et une implication active dans la communauté se met en place. L'enfant devient autonome. Il est très probable que c'est différent quand il s'agit de la relation entre des parents et un enfant handicapé. Le processus de détachement peut prendre beaucoup plus longtemps ou s'arrêter très tôt. Les perspectives de devenir autonome semblent donc souvent limitées pour les personnes handicapées, ce qui affecte différents domaines de la vie, comme l'emploi, la vie indépendante et l'établissement de relations.

Comme les personnes à handicap intellectuel n'atteignent jamais l'âge mental d'un adulte en raison de la nature de leur handicap, certains parents ont des problèmes pour reconnaître le fait que leurs enfants sont réellement adultes à un certain âge, simplement comme d'autres enfants ou adolescents. Donc, certains adultes à handicap intellectuel restent pour leurs parents d'éternels enfants, pour ainsi dire. En conséquence, certains parents ont des problèmes pour imaginer le futur de leurs enfants sans eux parce qu'ils pensent que leurs enfants auront toujours besoin d'eux, tout comme un enfant a toujours besoin de ses parents. De ce fait des adultes handicapés n'ont pas la chance de devenir autonomes parce que leurs parents ne peuvent pas les laisser partir. Leur relation est caractérisée par des modèles figés, développés pendant des années et des années et donc très résistants au changement et au développement.

Concernant le cours de formation pour personnes handicapées, les moyens ci-dessus mentionnés sont les suivants : l'implication des membres de la famille (aidants en général) est de la plus haute importance ! Non seulement la personne handicapée doit apprendre comment gérer son autonomie nouvellement acquise mais aussi ses parents.

3. Didactique et exercices

Considérant que les contenus du présent chapitre devraient être enseignés principalement en utilisant des méthodologies qui incluent la motivation active des participants et qu'il leur est demandé de faire usage de leur capacité à travailler de façon autonome et de réagir avec souplesse, nous suggérons les exercices suivants :

Les éducateurs sont invités à concevoir un jeu ou un exercice ciblant les compétences sociales et civiques des personnes handicapées – exercer leur droit de vote par exemple. Les participants pourraient être divisés en groupes et on pourrait demander à chaque groupe de suggérer un exercice comprenant un jeu de simulation ou une série de jeux de simulation à

faire avec des personnes handicapées. Les groupes peuvent alors présenter leurs idées en faisant des jeux de rôle, certains des participants étant les « éducateurs formateurs » et d'autres étant « le groupe de participants ».

Le travail sur le projet pourrait également être fait. Les formateurs pourraient effectuer des recherches dans le domaine en question avec les stagiaires (personnes à handicap intellectuel) destinées à répondre aux questions suivantes : que signifie être un citoyen européen ? Quels sont mes droits et mes devoirs en tant que citoyen européen ? Que fait le Parlement Européen ? Puis-je voter pour un candidat ? Qu'est-ce que le Conseil de l'Europe ? Où puis-je trouver des informations ? Que fait mon pays pour l'Europe et qu'essaie-t-il de promouvoir ? Comment puis-je mettre la pression sur le Parlement ou sur le Conseil de l'Europe ? Que souhaiterais-je dire aux membres du Parlement ?

Chacune de ces questions pourrait être jouée dans un court jeu de rôle. Par exemple, la scène suivante pourrait être mise en place : une personne se rend dans un bureau public pour demander des informations. Les participants doivent penser à l'avance à la façon dont la mission pourrait être exécutée. Ils peuvent préparer ce qu'ils doivent dire et venir avec une liste de questions à poser.

Un autre exercice adressé au groupe cible pourrait être de faire des recherches d'ordre général en ligne et sur des sites web officiels.

En pensant à des exercices possibles, les éducateurs devraient toujours garder à l'esprit l'information qu'ils ont eu sur le groupe cible provenant des recherches qui ont été menées au stade précédent du projet (questionnaires et interviews effectués sur 20 personnes handicapées et leurs aidants dans chaque pays partenaire ; cfr chapitre 3)

4. Exemple(s) de bonne pratique

Grâce à l'expérience que nous avons faite avec un projet nommé Humus, nous avons un exemple de bonne pratique. Humus était un cours de formation pour personnes handicapées ciblant le développement des compétences requises pour exercer une citoyenneté active. Il fut financé par la Province de Florence et le Fonds Social Européen et géré par la Coopérative Sociale Matrix. Le cours de formation comprenait des réunions au cours desquelles chacun des participants ou le groupe tout entier recevait des informations qui s'adressaient également aux membres de la famille des participants. Il y avait aussi des réunions de contrôle. En outre, il y avait une coopération étroite avec les formateurs avec un focus sur une conception de cours incluant principalement des méthodologies pratiques telles que des exercices et des jeux de simulation.

Références

Key Competences for Lifelong Learning — A European Reference Framework, ANNEX to the "Recommendation of the European Parliament and of the Council of 18 December 2006 on Key Competences for Lifelong Learning" (2006/962/EC), Official Journal of the European Union, 30.12.2006, L394

Implementation of "Education and Training 2010" Work Programme. For further information:

http://ec.europa.eu/education/index_en.html

Council Conclusions of 12 May 2009 on a strategic framework for European cooperation in Education and Training (ET 2020) [Official Journal C 119 28.5.2009]

Jean Piaget, *The construction of reality in the child*, (New York: Basic Books 1954)

Cuomo N., De Pellegrin C., *Riflettiamo sullo sviluppo e gli apprendimenti*, in «L'Emozione di conoscere e il desiderio di esistere», 2007, 1, pp. 6 - 10 [articolo]

Kelly G. A. (1963). *A theory of personality. The psychology of personal constructs*. New York: Norton (Chapt.

1-3 of Kelly 1955)

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

Epting F. R. (1984), *Personal Construct Counseling and Psychotherapy*, J.Wiley&Sons Ltd. Trad. It. *Psicoterapia dei costrutti personali*, a cura di G.Chiari e M.L. Nuzzo Ed. Martinelli

CHAPITRE 3 IDENTIFICATION DES INDICATEURS MESURABLES, SELECTION DES METHODES DE VERIFICATION, METHODE D'EVALUATION ET CERTIFICATION DES COMPETENCES DES PERSONNES A HANDICAP INTELLECTUEL

Partenaire 1 – Italie (Co&So)

1. Objectifs du chapitre

Fournir aux éducateurs les informations essentielles pour qu'ils puissent comprendre les principes des systèmes d'évaluation et de certification de compétences appliqués en particulier aux personnes handicapées et les utiliser pour les cours donnés aux personnes à handicap intellectuel. A la fin du cours, les compétences que les éducateurs devraient avoir assimilées sont les suivantes :

- connaissance de l'importance du processus d'évaluation des compétences et capacité de l'utiliser pour planifier leurs propres interventions avec les personnes handicapées.
- Capacité d'utiliser les Recommandations du Conseil de l'Europe pour identifier les méthodes d'évaluation des compétences qui sont appropriées à leur travail.
- Capacité d'appliquer, avec l'aide de spécialistes, des méthodes et des systèmes visant à l'évaluation des compétences des personnes à handicap principalement intellectuel
- Capacité de participer au développement d'un cours adressé aux personnes handicapées et visant à développer des compétences utiles dans l'exercice de la citoyenneté active
- Avoir conscience des problèmes et des difficultés soulevés par le processus d'évaluation des compétences des personnes handicapées et être capable de contribuer à trouver des solutions possibles.

2. Contenus du chapitre

Les contenus du chapitre sont centrés sur les questions suivantes :

- l'importance du processus d'évaluation de la formation et de la certification des compétences selon le Conseil de l'Europe
- les problèmes dans l'évaluation des compétences des personnes à handicap principalement intellectuel
- les opportunités offertes par l'intégration de systèmes appartenant aux domaines clinique, social et de formation.
- Aspects du développement de systèmes et de tests pour évaluer les compétences.

Ci-dessous, on trouvera une brève description des contenus possibles que le professeur pourrait intégrer à l'aide des ouvrages cités dans la bibliographie ou d'autres également utiles.

2.1 L'importance du processus d'évaluation de la formation et de certification des compétences selon le Conseil de l'Europe.

Durant la Conférence de Lisbonne, le Conseil de l'Europe a identifié des problèmes concernant les systèmes de formation dans les Etats membres et a essayé de fournir des solutions.

Les problèmes discutés se référaient aux aspects suivants :

- Les systèmes de formation des différents pays sont basés sur des critères et des principes difficiles à comparer. Cet aspect, selon le Conseil, limite la mobilité des individus entre les pays.
- Les systèmes de formation semblent être insuffisamment connectés avec le monde du travail.
- La formation et les systèmes d'évaluation des compétences ne semblent pas reconnaître l'importance des expériences acquises par les individus dans des contextes non officiels ou informels.

En ciblant ces besoins, certaines recommandations ont été fournies et certains systèmes de références (cadres et outils) ont été identifiés pour être utilisés dans différents pays, spécifiquement : Cadre des Qualifications Européennes (European Qualification Framework - EQF), Système de Crédit Européen pour la Formation Professionnelle et l'Enseignement (European Credit System for VET), Europass, Cadre Européen de Référence pour l'Assurance de la Qualité dans l'Enseignement et la Formation Professionnelle (European Quality Assurance Reference Framework for VET).

La proposition d'EQF est basée sur les principaux aspects suivants :

- Proposition d'un langage commun entre les différents pays pour décrire les compétences en termes de résultats éducatifs (indépendamment du contexte éducatif)
- Définition de 8 niveaux de résultats éducatifs, chacun défini par une description se référant au type de connaissances, de capacités, de niveau d'autonomie, de jugement et de responsabilité de la personne utilisant les compétences acquises.
- Définition d'un ensemble de principes à partager dans le contexte du processus de développement des compétences (qualité du processus d'éducation) et dans le processus de reconnaissance et de validation des compétences acquises de quelle que façon que ce soit (aussi bien dans un contexte non officiel ou informel) se référant aussi aux compétences clés.
- Définition d'un ensemble d'outils (EUROPASS, ECVET ci-dessus mentionnés)

Le cadre et les outils ci-dessus mentionnés ont été conçus pour augmenter la transparence et comparabilité entre les systèmes d'éducation des différents pays. En particulier, EQF peut être défini comme un méga cadre dans lequel les qualifications acquises dans tous les pays peuvent être reformulées et assimilées.

L'unité de base des systèmes est une compétence qui peut être définie dans ce contexte comme la capacité d'un individu à assimiler un savoir et des aptitudes afin d'exécuter une action. Chaque pays a été invité à construire son propre système éducatif sur la base d'un tel méga cadre et de fondamentaux mais le Conseil a laissé toute liberté quant aux règles d'application.

Des systèmes d'évaluation devraient également être conçus afin de déterminer, d'une façon crédible et directive, quelles actions l'individu est-il capable d'effectuer à la fin du processus éducatif.

Ces aspects traitaient des informations essentielles fournies ci-dessus à notre travail :

- Le système d'évaluation doit prendre en compte la définition des compétences comme indiqué ci-dessus
- Un tel système devrait non seulement évaluer les connaissances mais toutes les choses que l'individu est capable de faire à la fin du processus de formation ou d'éducation.
- Il devrait inclure de nouvelles pratiques se référant à ce que l'individu devrait être capable d'accomplir à la fin du processus d'éducation/formation.

De par son attachement aux *Recommandations du Parlement Européen et du Conseil du 18 décembre 2006 sur les compétences clés dans l'apprentissage tout au long de la vie*, le Conseil identifie les compétences qui sont fondamentales pour tout système d'éducation. Elles sont essentielles pour que l'individu exerce son droit/obligation de citoyenneté active et se présentent comme suit :

« Les compétences sont définies comme une combinaison entre les connaissances, les compétences et des attitudes appropriées dans un contexte donné. Les compétences clés sont celles dont tout individu a besoin pour son épanouissement et son développement personnel, pour la citoyenneté active, pour l'insertion sociale et trouver un emploi ».

Les cours que les partenaires du projet vont dispenser aux personnes à handicap principalement intellectuel dans les phases ultérieures du projet devraient être centrés sur de telles compétences.

2.2 Problèmes pour évaluer les compétences des personnes à handicap principalement intellectuel.

Les systèmes mentionnés ont été construits sur la base des besoins, qui, selon le Conseil, ont mis l'accent sur les limites du processus d'éducation et de formation relatif à la population en général. Elles deviennent encore plus évidentes chez les personnes handicapées. Le risque d'être exclus de la communauté et du marché du travail est certainement plus élevé dans ce groupe cible que dans d'autres groupes. Il est donc nécessaire de créer davantage de liens non seulement entre le système d'éducation et le monde du travail mais aussi entre eux-mêmes et les systèmes d'intervention sociale, clinique et éducatif.

Un aspect qu'il est nécessaire de cibler durant le processus d'évaluation est la capacité de l'individu non seulement à accomplir des actions mais aussi à les reproduire dans différents contextes.

Les personnes avec ce type de handicap sont souvent éduquées dans des contextes de protection ou suivent des cours de formation avec l'aide d'une assistance spéciale. La question est : sont-ils capables de reproduire leurs performances dans d'autres contextes ? Les processus d'intégration dans la communauté et le marché du travail semblent être plus difficiles dans de tels cas car, par exemple, les employeurs pourraient penser que ces individus ne sont pas capables d'exécuter des actions dans un contexte de travail. En outre, si le Conseil a noté qu'en général, les employeurs ne considèrent pas les documents attestant des compétences des personnes non handicapées très fiables, cela devient encore plus évident dans le cas de personnes handicapées. Si, par exemple, une personne handicapée a assisté à un cours sur les ordinateurs, serait-elle capable d'utiliser des programmes d'ordinateur au travail ou dans la communauté sans être aidée par les éducateurs ? De quel niveau d'aide a-t-elle besoin ? Les systèmes d'évaluation doivent nous permettre de répondre à ces questions.

2.3 Opportunités offertes par l'intégration de systèmes issus des domaines clinique, social et éducatif.

L'évaluation des compétences des personnes handicapées n'est pas une nécessité exclusivement réservée au domaine éducatif. Il apparaît que c'est une nécessité dans tous les domaines particulièrement en relation avec une conception efficace de chemins d'accès pour l'intégration à la communauté et à un emploi. De plus, nous devons nous rappeler que, concernant les processus d'évaluation, il est essentiel d'appliquer les procédures d'évaluation aux personnes qui entrent dans un cours de formation afin d'être capable d'identifier avec exactitude leurs progrès et l'efficacité des méthodes et des contenus utilisés.

Ce que nous proposons, c'est l'intégration des évaluations venant : du domaine des interventions sociales et cliniques, du secteur formation, du contexte de vie et de l'évaluation des expériences précédentes. En particulier, ce qui serait utile de notre point de vue et en accord avec les objectifs c'est le développement d'un profil initial – ce qui signifie une présentation de la personne à laquelle un système d'évaluation, principalement basé sur des tests pratiques, peut être appliqué.

Pour construire le profil initial, nous proposons d'utiliser le système d'évaluation qui figure dans le projet de recherche D-Active (www.dactive.eu). En résumé, les chercheurs ont utilisé : la liste de contrôle ICF , WHODAS II (36 points), WHOQol. (24 points), CBI (Caregiver Burden Inventory - Inventaire des charges de l'aidant) (24 points), Ca.R.R.I (Caregiver Role Relation Interview).

Les données de la recherche furent collectées avec l'aide des personnes handicapées et de leurs aidants (familles et opérateurs référant). D'autres informations sur un possible travail ou des expériences d'intégration peuvent être ajoutées à ces résultats d'évaluation.

Les données concernant les aidants peuvent être utiles pour identifier des éléments facilitateurs et de contraste de la nature relationnelle, dans le contexte de vie. Bien sur, dans la mesure où les individus impliqués dans le projet sont concernés, l'évaluation a déjà été élaborée et est donc utilisable (excepté pour la liste d'expériences au travail qui pourrait en émaner).

Le profil personnel d'un individu peut être utilisé comme base pour la conception des cours et pour le développement des tests et méthodes d'évaluation (par exemple, avec référence au degré de complexité et aux outils à utiliser). Ajouté aux résultats des expériences d'évaluation à la fin du cours, ce profil pourrait aider au développement d'un document individuel de présentation. Une grille pour développer le protocole d'admission au processus de formation pourrait facilement être conçue en fusionnant les rapports sur les progrès des tests. Une autre petite grille listant les expériences d'intégration ou au travail assortie des commentaires et points de vue des personnes et des tuteurs pourrait aussi être ajoutée aux tests d'évaluation. La comparaison peut fournir des informations sur le niveau individuel de conscience. Le profil ainsi établi est apte à être utilisé pour les questions de formation, développement et évaluation et peut constituer un élément de liaison pour des interventions de spécialistes de différents secteurs. Il fournit des données sur : la perception de la qualité de la vie, les ressources et les opportunités, les zones de difficultés, les aspects relatifs au contexte.

2.4 Aspects de développement des systèmes et tests d'évaluation des compétences

En gardant à l'esprit que les procédures proposées pour une certification efficace des compétences doivent être en conformité avec les systèmes législatifs en vigueur dans chaque Etat membre, les étapes essentielles du processus d'évaluation pourraient être les suivantes : tout d'abord, il est nécessaire d'identifier les compétences relatives aux aspects devant être évalués (ici, nous ciblons les 8 compétences clés) ; deuxièmement, il est nécessaire d'isoler les connaissances et les aptitudes connectées à la compétence devant être évaluée ; la troisième étape serait la conception de tests qui identifient les connaissances et les aptitudes acquises ainsi que la capacité d'en faire usage quand il s'agit d'accomplir une action.

Considérant que la première étape est assurée, considérons la seconde : le Conseil de l'Europe déclare que les connaissances, les aptitudes et les attitudes sont connectées aux compétences clés dans le document joint aux Recommandations (dans le programme « Education et Formation 2010 ») et sont citées dans la bibliographie, comme c'est le cas dans l'exercice décrit.

La troisième étape concerne le développement des tests. Sachant qu'il est toujours nécessaire d'associer l'évaluation et les spécialistes du terrain (pour leurs compétences spécifiques), nous ne donnerons donc que des recommandations d'ordre général. Les nombreuses références au développement de tests et de systèmes d'évaluation complexes sont les considérations générales et les grandes lignes sous-jacentes à ce qu'on nomme l'approche d'évaluation de la performance.

Tous les systèmes, quoiqu'il en soit, font référence à des tests, comme les tests objectifs, le travail technique, les tests de simulation, etc...

Les tests à choix multiple et les tests objectifs sont généralement utilisés pour évaluer quel savoir est acquis mais ils ne sont pas considérés suffisants comme preuve qu'une personne est capable d'accomplir une action. Quand il s'agit de personnes handicapées, nous ne considérons pas ces sortes de tests comme des preuves de premier choix. En cas de nécessité, nous recommandons le développement de tests impliquant un usage extensif d'images, de photos et même d'objets, comme c'est le cas dans certains tests cliniques.

Les tests qui semblent les plus appropriés de notre point de vue sont les tests de simulation ou ceux pratiques et techniques ainsi que les jeux de rôle (pour les aptitudes relationnelles). Par simulation, nous entendons la création d'une scène réaliste et un contexte où la personne peut reproduire la performance requise.

Créer un test de simulation ou un test pratique et technique, c'est important pour :

- Identifier une action qui pourrait être représentative de l'utilisation combinée du savoir et des aptitudes qui en font partie (à savoir, compréhension et présentation d'un texte pour la compétence lecture dans la langue maternelle)
- Décomposer le processus de l'action en phases clés
- Identifier des indicateurs et des descriptions d'actions (par exemple : clarté de la présentation, compléter numériquement des passages pour en faire un nombre fini, exactitude et caractère achevé des contenus dans les passages du processus, etc...)
- Etablir un score de la description (par exemple : l'action est divisée en 5 parties, chaque partie est considérée d'égale importance et donc, sur un score total de 10, chaque partie vaut 2 points – si le candidat réussit toutes les parties, il obtiendra 10 points ; une fois cette évaluation terminée, le stade suivant pourrait être par exemple, la précision de l'évaluation en examinant si chaque partie a été effectuée avec la même précision, de la même façon, etc...)
- Créer des grilles d'évaluation
- Veiller à ce que les conditions des tests soient aussi semblables que possible pour tous les participants afin de réduire l'influence des variables, ce qui empêcherait de comparer les évaluations.

A notre avis, certains aspects qui devraient toujours être inclus (comme les indicateurs et les descriptions) dans l'évaluation de la performance des personnes handicapées sont les suivants :

- Dans quelle mesure le participant est-il capable d'effectuer la performance de façon autonome
- Dans quelle mesure l'individu semble-t-il être capable d'accomplir la performance dans des contextes différents avec des personnes différentes
- Le niveau de conscience des actions qu'il(elle) accomplit
- La capacité de s'imaginer comme une personne à l'intérieur de son propre contexte, capable d'accomplir ces actions et d'imaginer les conséquences potentielles dans son monde relationnel.

Outre le test pratique, il peut être conseillé de réaliser une interview – qui ne doit pas être

conçue comme un « interrogatoire » mais un moment de réflexion et d'échange de vues, pour évaluer le niveau de conscience et la capacité d'identifier des difficultés possibles pendant le cours et les tests.

A partir des considérations pointées ci-dessus, on peut en déduire qu'une bonne évaluation nécessite :

- 1) l'intégration de différents types de tests
- 2) la programmation de davantage de tests pour évaluer les différentes compétences dans leur ensemble.

Comme il a été dit auparavant, le contexte (physique et environnement relationnel) est un élément particulièrement important pour les personnes à handicap intellectuel. Une personne peut réellement acquérir certaines compétences mais elle peut avoir des difficultés avec un test s'il se déroule dans des contextes inhabituels et en présence de personnes nouvelles.

En référence à cette question, il peut être conseillé :

- que le cours comprenne la formation à la flexibilité du contexte, considérée comme une aptitude essentielle à développer
- que davantage de tests soient programmés dans la phase d'évaluation : un dans le contexte habituel et un dans un contexte standard inhabituel par exemple.
- Il peut également être particulièrement utile de prévoir d'alterner les tests individuels et les tests en groupe. Ces derniers pourraient servir à évaluer les aptitudes relationnelles.

3. Didactique et exercices

Nous pensons que les méthodologies les mieux adaptées sont celles basées sur la participation active, celles se référant au constructivisme et découlant du concept de développement de l'individu comme un système d'autopoïèse qui s'organise et se modifie lui-même selon son organisation de construction personnelle et l'interprétation des données environnementales.

Dans les pratiques de formation, les simulations, les expériences, les jeux, les tests et les cas pratiques peuvent être utilisés. Il peut également être utile de ne pas fournir au début les éléments théoriques mais de conserver la structure suivante :

- Fournir les grandes lignes théoriques générales pour permettre aux participants d'identifier le contexte et les objectifs
- Organiser les tests pratiques en petits groupes
- Organiser et conduire une discussion pour la présentation du travail en groupe afin de souligner les solutions détectées, les questions critiques et les potentielles déficiences dans la formation
- Introduire un nouveau matériel théorique, avec l'aide de diapos et de photos se référant aux discussions précédentes, aux déficiences et aux besoins de formation proposés par les participants.

Cette procédure peut être répétée jusqu'à la fin des 6 heures allouées.

Considérant que l'éducateur prend part à la phase d'évaluation mais doit se référer aux spécialistes de l'évaluation et aux procédures établies dans son pays, les exercices proposés pourraient être de deux sortes :

- 1) Présentation et analyse d'un cas suggéré au moyen du profile d'évaluation indiqué dans la recherche du projet D-Active, sachant que le profile facilitera également la construction du cours ultérieur de formation.
- 2) La prise en compte des profiles des participants (divisés en petits groupes) pourrait aider à établir les tests d'évaluation s'appliquant à une compétence clé. Pour la

construction du test, on peut faire référence aux passages indiqués dans les paragraphes précédents ou directement à des systèmes plus structurés comme « l'évaluation de performance ».

En se référant à l'exercice 1, les participants répartis en groupes, essaient d'étudier un profile puis de l'insérer dans d'autres, en simulant chacun leur tour la présentation d'un individu à un comité pour l'admission à un cours, à une formation professionnelle ou à un employeur.

En se référant à l'exercice 2, il pourrait être utile de débiter avec la tentative de construire un test d'évaluation concernant la première compétence clé car il est probablement le plus facile à comprendre. La définition officielle peut être le point de départ.

Communication dans la langue maternelle

Définition	Connaissance	Aptitudes	Attitude
La communication dans la langue maternelle est la capacité d'exprimer et d'interpréter des concepts, des pensées, des sentiments, des faits et des opinions oralement et par écrit (écouter, parler, lire et écrire) et d'interagir au plan linguistique d'une façon appropriée et créative dans une série de contextes sociétaux et culturels dans les domaines de l'éducation et de la formation, du travail, du foyer et des loisirs.	L'aptitude à la communication résulte de l'acquisition de la langue maternelle qui est intrinsèquement liée au développement de la capacité cognitive de l'individu pour interpréter le monde et entrer en relation avec les autres. La communication dans la langue maternelle requiert d'un individu qu'il ait une connaissance du vocabulaire, de la grammaire et de l'utilisation du langage. Cela inclut une conscience des principaux modes d'interaction verbale, de toute une gamme de textes littéraires et non littéraires, des caractéristiques principales des différents styles et registres de la langue et de la variabilité du langage et de la communication dans différents contextes.	Les individus devraient avoir les aptitudes nécessaires pour communiquer à la fois oralement et par écrit dans une variété de situations de communication et pour contrôler et adapter leur propre communication aux exigences de la situation. Cette compétence inclut également les capacités de distinguer et d'utiliser différents types de textes, de rechercher, de collecter et de traiter les informations, d'utiliser des aides ainsi que de formuler et d'exprimer des arguments oralement et par écrit d'une façon convaincante appropriée au contexte.	Une attitude positive à l'égard de la communication dans la langue maternelle implique une disposition au dialogue critique et constructif, une appréciation des qualités esthétiques et une volonté affirmée de les acquérir ainsi qu'un intérêt à l'interaction avec les autres. Ceci implique une conscience de l'impact du langage sur les autres et un besoin de comprendre et d'utiliser le langage d'une manière positive et socialement responsable.

En présentant cette description, les participants pourraient être divisés en petits groupes et essayer de penser à des tests possibles, selon les passages décrits dans les paragraphes précédents.

On pourrait suggérer d'intégrer davantage de tests tels que :

- Analyse, compréhension et présentation d'un texte
- Jeux de rôle dans différents contextes (communication dans des contextes informels : bar, magasin ou entretien d'embauche)
- Simulation d'un dialogue pour communiquer ses propres besoins et attentes.

Les participants pourraient essayer de développer la structure du test et l'évaluation du score en prenant toujours en considération les profils de référence des personnes handicapées. Chaque petit groupe pourrait alors présenter sa production aux autres et au formateur. Les points faibles et les points forts du travail pourraient alors être pointés et faire l'objet d'une discussion avec l'aide du formateur.

4. Exemple(s) de bonne pratique

Une importante référence en termes de bonne pratique est le système indiqué par l'Autorité Régionale de Toscane avec LES COMPETENCES DU SYSTEME REGIONAL DANS LE CONTEXTE DES STANDARDS MINIMA NATIONAUX Standards Régionaux de Description, Formation, Reconnaissance et Certification des Compétences rev. 04.0208. L'Autorité Régionale de Toscane a fourni un répertoire de professionnels et un système spécifique d'évaluation de la formation et de certification des compétences, des spécialistes de la présentation et de la formation avec une expertise spécifique de l'évaluation. Ils indiquent également que, si une commission d'examen devait être créée, des spécialistes de l'évaluation, des experts du monde du travail et des représentants institutionnels devraient en faire partie. Dans ce contexte, il pourrait être intéressant de penser à des spécialisations concernant l'évaluation de différentes sortes de handicaps et de faciliter le travail des experts évaluant les compétences au moment de la création des tests.

Références

European Commission (2008): The European Qualifications Framework for Lifelong Learning (EQF). Online: http://ec.europa.eu/education/pub/pdf/general/eqf/broch_en.pdf

The European Qualifications Framework (EQF) http://ec.europa.eu/education/lifelong-learning-policy/doc44_en.htm

European Parliament / Council of the European Union (2006): RECOMMENDATION OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL of 18 December 2006 on key competences for lifelong learning (2006/962/EC). In: Official Journal of the European Union. Online: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:394:0010:0018:EN:PDF>

The recommendation is one of the outputs of the joint efforts of the European Commission and the Member States in the context of the program "Education and Training 2010". For further information see: http://ec.europa.eu/education/index_en.html.

Regione Toscana Sistema Regionale Delle Competenze Nel Quadro Degli Standard Minimi Nazionali: Standard

Regionali Per La Descrizione, La Formazione, Il Riconoscimento E La Certificazione Delle Competenze Rev 04.02.08. Online:

<http://www.taccone.net/DocumentiTrio/RT1%20-%20documento%20di%20lavoro%20SRC%2004-02-08.pdf> (Region of Tuscany Regional System Of Competences In The Context Of National Minimum Standards Regional Standards For The Description, Training, Recognition and Certification Of Competences Rev. 04.0208.)

Performance assessment, authentic assessment, integrative assessment, holistic assessment, assessment for learning or formative assessment are approaches and systems proposed by a long list of authors from different countries, as Giselle O. and Martin-Kniep, among others.

CHAPITRE 4 MODELES TRAITANT DE LA QUESTION DES PARENTS ET DE LEUR ENVIRONNEMENT AU TRAVAIL ET DANS LA SOCIETE

Partenaire 6 : Roumanie

1. Objectifs du chapitre

Ce chapitre se propose d'explorer l'impact personnel que le handicap peut avoir sur les membres d'une famille et sur la structure de celle-ci en prenant en considération la nature dynamique du fonctionnement familial et l'interactivité du système familial.

Partant d'une perspective qui considère la famille comme un système global, nous pouvons développer des services pour les personnes handicapées et leurs familles tels que des interventions spécifiques éducatives et thérapeutiques.

Un autre objectif de ce chapitre est de mettre l'accent sur le cadre de références et les facteurs contextuels des modèles concernant les parents et leur environnement au travail et en société. En outre, les moyens pratiques d'impliquer la famille et les personnes représentant une référence pour la personne handicapée dans son projet éducatif et thérapeutique sont identifiés. Notre but final est de mettre en relation la famille avec des aides formelles ou informelles qui soient compatibles avec leurs croyances, leurs traditions et leurs pratiques culturelles.

Il est essentiel d'assurer le droit des personnes handicapées à atteindre leur potentiel éducatif en leur donnant toute l'aide possible dont ils ont besoin. La famille joue un rôle important dans l'éducation des enfants handicapés et le défaut de l'entourage familial peut causer des désordres émotionnels chez les enfants tels que le stress, l'anxiété, la dépression et des déficiences dans le développement. Egalement, certaines méthodes éducatives (sévérité, autorité excessive, possessivité des parents) peuvent inhiber le développement émotionnel de l'enfant.

Finalement, l'enfermement au sein du foyer et l'absence de contacts sociaux externes pour la famille sont nuisibles au développement des aptitudes sociales d'un individu handicapé. En outre, les attitudes du réseau social influencent les attitudes et le comportement d'une personne handicapée.

2. Examen du handicap chez l'enfant dans le contexte de la famille

Beaucoup de parents sont désespérés lorsqu'un handicap est diagnostiqué chez leur enfant et pensent qu'il ne pourra pas faire l'expérience d'une qualité similaire de vie comparée à celle d'autres enfants de son âge sans handicap.

Les familles qui ont des enfants handicapés vivant à la maison sont confrontées à des défis extraordinaires relatifs au handicap de l'enfant et à la capacité de la famille à lui fournir de l'aide. Afin de rester le noyau important de la société, ce qu'est une famille, les membres méritent une aide constante pour leur permettre de garder leur indépendance.

Les défis quant au développement que les personnes handicapées et leurs familles doivent affronter évoluent au cours de la vie au sein du contexte familial en raison des questions liées à la maturité et aux défis affrontés, créés par les personnes handicapées à chaque phase de leur cycle de vie. (cf. Marshak et al., 1999).

L'attitude adoptée par les parents à l'égard de leur enfant handicapé dépend de plusieurs facteurs incluant la gravité du handicap, les facteurs émotionnels, sociaux et culturels (qui déterminent comment les membres de la famille gèrent la situation), les attentes de la famille,

le degré de valorisation du potentiel intellectuel et l'importance donnée au fait que l'enfant n'ait pas répondu aux attentes paternelles, en termes de réussite intellectuelle et professionnelle.

3. Comprendre la fonction de la famille et l'impact du handicap sur une famille.

Une famille est considérée comme un ensemble interactif de relations à la fois entre les membres de la famille et avec la société. Les théories sur le système familial se concentrent sur un modèle interactionnel complexe du fonctionnement familial, chaque famille représentant un système social dont chaque membre constitue un élément du système. (cf. Broderick, 1993).

Comprendre le fonctionnement de la famille est vital quand il faut prendre en considération l'existence d'un enfant handicapé car il y a des implications sur chacun des membres de la famille, sur la vie de la famille et la dynamique familiale.

Le handicap a un impact personnel sur tous les membres de la famille et la conception presque monolithique du caractère inévitable de la détresse, de la crise et de la pathologie a récemment été remplacé par la reconnaissance d'une extrême variabilité de la réponse familiale et une compréhension de l'importance d'identifier les causes antérieures de cette variabilité (cf. Glidden et. al., 1993).

La capacité du système familial à s'adapter à l'impact du handicap dépend de variables contextuelles telles que : les ressources financières, l'accès aux services de santé et éducatifs, la sécurité du foyer et de la communauté, les tâches domestiques et ménagères, l'aspect affectif, l'aide sociale, les relations familiales, le rôle spécifique du père et de la mère, les sources d'information et d'aide public.

En pratique, nous pouvons souvent rencontrer des parents qui vivent un sentiment profond de culpabilité envers l'enfant, se sentant d'une façon très claire, responsables d'avoir donné naissance à un enfant handicapé. Il y a des cas dans lesquels les relations entre les parents baignent dans une suspicion et une tension constante, chacun des parents tenant l'autre pour responsable du handicap entré dans la famille.

Parfois une famille peut avoir un comportement de démission ou d'infantilisation, même en voulant agir au maximum de l'intérêt de l'enfant handicapé. Les membres de la famille ainsi que les aidants sont souvent gênants ou décourageants quand il s'agit de passer à l'action, apparemment effrayés par les effets néfastes sur la santé pouvant conduire à une dépendance accrue.

Des problèmes peuvent également survenir quand l'enfant handicapé n'est pas le seul enfant. Ses frères et sœurs peuvent ne pas se sentir suffisamment valorisés parce que l'attention des parents est principalement dirigée vers l'enfant qui a des besoins spéciaux.

Le réseau familial est essentiel pour identifier la condition de la personne handicapée. Dans ce contexte, la responsabilité des éducateurs est de stimuler et d'aider les familles d'enfants handicapés dans leurs efforts pour intégrer leurs enfants dans la société et accroître leur indépendance en leur donnant l'opportunité de faire preuve de leurs aptitudes et de leur talent par une participation à un système constant d'activités sociales.

4. Construire la résilience au sein des familles vivant le handicap d'un enfant

Durant les deux dernières décades, l'attention centrée sur la famille a été élaborée comme le standard de soin pour les enfants avec des besoins spéciaux en soins de santé. C'est pourquoi un partenariat solide entre la famille et les fournisseurs qui doivent travailler ensemble pour

résoudre les questions et supprimer les obstacles pour accéder à des soins multiples et aux services afférents, est une condition préalable (cf. Denboba et al., 2006)

Des découvertes récentes renforcent le besoin des membres de la famille d'être impliqués activement dès les premières interventions, étant donné que le handicap de l'enfant est bien plus qu'un problème médical (cf. Bailey et al., 2007).

Les gens qui font l'expérience du handicap ont à gérer une énorme pression et un stress important découlant de l'exigence biopsychosociale du handicap. La famille peut leur fournir des encouragements ainsi que de l'aide et réduire le sentiment d'impuissance, d'isolement et de désespoir par la coopération et l'utilisation de ressources communes (cf. Feigin, 2002). Les facteurs personnels, l'aide affective, le soutien social, l'aide pratique et financière sont autant d'éléments importants.

Des systèmes d'aide informelle jouent un rôle important pour promouvoir l'optimisme et renforcer la confiance quant aux compétences pour l'éducation des enfants, tout en apportant une aide supplémentaire à un ensemble croissant de recherches enrichissant la documentation sur le rôle important de l'aide informelle dans l'adaptation des familles au handicap. L'aide formelle (comme les services de première intervention) et l'aide informelle (soutien à la famille et à la communauté) sont toutes deux importantes pour l'adaptation des familles mais opèrent probablement de façons différentes avec des impacts différents sur les familles (cf. Bailey et al., 2007).

Les parents doivent être conscients du fait que la façon dont ils éduquent leur enfant au sein de la famille est très importante pour le développement de leur enfant. Ce n'est qu'avec une aide appropriée de leur part que le potentiel de l'enfant peut pleinement être développé. La persévérance et la patience sont des éléments cruciaux car les avancées dans le développement prennent du temps, particulièrement pour les enfants handicapés.

Il est important pour les parents et les professionnels d'utiliser des ressources positives afin d'être capable de gérer une variété de circonstances spéciales relatives au stress et de les adapter pour satisfaire les besoins individuels évolutifs. C'est une approche de travail d'équipe qui implique les membres de la famille aussi bien que les professionnels. Ensemble, ils doivent s'efforcer de mettre l'accent sur les *aptitudes* du handicap non seulement pour un enfant handicapé mais aussi pour toute la famille (cf. NICHCY, 1994).

5. Didactique et exercices

Les éducateurs peuvent utiliser des méthodes de formation variées afin d'aider les familles des enfants handicapés en acceptant et en s'adaptant aux besoins complexes des familles des enfants et aussi en appliquant une large gamme de thérapies appropriées ajustées aux besoins individuels des enfants.

L'implication dans les requêtes des familles inclut de les aider à devenir autonome, à développer des partenariats avec des fournisseurs de soins et de services d'aide, à acquérir les compétences, les soutiens et les outils nécessaires pour prendre des décisions en connaissance de cause, à s'informer sur le handicap de leurs enfants ou sur tout autre développement et sur des stratégies utiles d'intervention, à avoir des options de traitement disponibles, de les mettre en relation avec d'autres familles et systèmes d'aide pour qu'ils puissent jouer un rôle actif dans le traitement et la guérison de leurs enfants et leur donner le pouvoir d'agir pour leur propre compte afin de s'assurer une vie aussi normale que possible, quoiqu'ils aient à vivre.

Les défis à relever quand on travaille avec l'environnement social sont les suivants : contraintes financières, conflits d'emploi du temps et contraintes de temps, stigmates de domination,

langage et autres obstacles culturels, rejet de la responsabilité sur l'autre ou stigmatisation, différences d'arbitrage quant aux perspectives, aux valeurs et aux attentes, réticence ou sentiment d'insécurité des parents à s'impliquer, surmonter tout sentiment d'insuffisance et finalement éviter le paternalisme et mettre l'accent sur la position d'égalité de toutes les personnes impliquées.

La famille, en tant qu'institution sociale, doit être soutenue car elle fournit un environnement social fiable dans lequel les gens peuvent vivre. Dans ce but, certains des objectifs de formation et d'aptitudes les plus proposés sont (cf. Guide to Developing Training Curriculum on Families, Disability and Culture for MCH Trainees and Professionals, 2010) :

- Acquérir des connaissances sur les ressources clés à utiliser pour l'accès à l'information sur l'aide à la famille et autres services de la communauté pour les enfants handicapés et leurs besoins en soins spéciaux de santé et leurs familles.
- Identifier des activités et des stratégies pour promouvoir les requêtes, capacité de combler les vides entre ce que les familles identifient comme leurs besoins en ressources, aides et services et ce dont elles disposent dans leur communauté.
- Réflexion sur les « leçons apprises » au sujet des familles, du handicap et de la culture et comment les appliquer dans leurs propres pratiques.

Les stratégies possibles pouvant être utilisées dans la pratique sont : des groupes d'aide aux parents ; des formations pour les parents ; des services famille/amis ; des soins et des services en continu (intégration des services) ; soins sensibles au plan culturel ; construction de partenariats ; compréhension holistique des désordres du développement et traitement ; passerelle entre les aides naturelles et formelles ; éduquer le public sur les stigmates et la discrimination ; les requêtes (les requêtes couronnées de succès instruisent les familles et leur donnent le pouvoir de faire ce qui est nécessaire pour leur mieux être ; la requête n'est pas couronnée de succès quand la famille devient totalement dépendante et n'est pas activement engagée dans le processus d'indépendance) etc...

Un haut niveau de souplesse est recommandé dans la réalisation du programme, couvrant à la fois le contenu et le type de réalisation (sélection des méthodes d'enseignement, le temps, les différents contextes d'apprentissage avec des demandes différentes d'apprentissage, etc...).

Les méthodes recommandées d'enseignement sont : les lectures interactives, les discussions, les présentations, les études de cas, les jeux de rôle, l'étude de soi-même.

Les points clés de l'apprentissage méthodologique et pédagogique : l'apprentissage participatif et collaboratif, l'apprentissage expérimental, essayer de trouver autant d'éléments que possible sur la biographie des stagiaires, se servir d'un petit nombre d'exercices simples, un travail plus pratique que théorique, l'utilisation de mots simples et de concepts simples, utiliser une large gamme d'exercices, utiliser des études de cas simples et réelles, impliquer les stagiaires dans un travail en groupe, faire des petits groupes, promouvoir le volontariat.

6. Exemple(s) de bonne pratique

En Roumanie, les exemples de bonne pratique pour s'occuper des parents et de leur environnement social et au travail sont fournis par des organisations non-gouvernementales (ONG). *Inclusive Romania* est une ONG et une organisation sans but lucratif qui soutient l'insertion sociale des handicapés avec 22 associations dans tout le pays, et est membre de *Inclusion International* et de *Inclusion Europe*. Il y a quelques années *Inclusive Romania* a proposé la mise en place d'un partenariat public-privé afin d'adopter la *Stratégie Nationale*

pour l'Égalité des Chances pour les Personnes Handicapées (cf. Leampar et al., 2003).

Le résultat de la campagne des lobbies fut positive : le 31 Octobre 2002, le gouvernement roumain approuva la *Stratégie Nationale pour la Protection Spéciale et l'Intégration Sociale des Handicapés* en Roumanie. La stratégie fut développée et basée sur *Les Règles Standards des Nations Unies sur l'Égalité des Chances pour les Personnes Handicapées*. Le but de cette stratégie était d'harmoniser le travail de toutes les organisations gouvernementales et non gouvernementales impliquées dans l'aide aux personnes handicapées et d'aligner leurs politiques avec les standards internationaux applicables en fournissant une base pour les futures politiques concernant les personnes handicapées.

La stratégie mettait l'accent sur l'importance d'agrandir un réseau de services pour soutenir une vie indépendante des familles, sur le rôle des services locaux (basés dans la communauté) pour les enfants et les adultes handicapés, sur le besoin de mettre en place une éducation et une politique de l'emploi visant à l'insertion.

Un aspect essentiel de cette stratégie fut le soin mis à éviter l'institutionnalisation car l'expérience que nous avons faite durant les deux décades passées montre que, quel que soit le montant investi dans des institutions, leur qualité standard reste invariablement basse. Donc la désinstitutionnalisation et le retour dans la famille, sous condition d'une aide active apportée à la famille, est le seul moyen d'améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Roumanie.

En conséquence, en partant des initiatives mentionnées des ONG en Roumanie, le gouvernement roumain promulgua une nouvelle résolution approuvant la *Stratégie Nationale pour la Protection, l'Intégration et l'Insertion Sociale des Personnes Handicapées* pour la période 2006-2013, qui part de l'idée d'aider les familles confrontées au handicap. Dans ce document de référence, il est souligné que les besoins des personnes handicapées et de leurs familles sont divers et qu'il est important d'établir un niveau de conscience au sein de la communauté qui prenne en compte à la fois la personne dans sa globalité ainsi que les aspects variés de sa vie (cf. GD 1175, 2005).

Les groupes cibles de cet acte législatif sont les personnes handicapées, leurs familles ou leurs représentants légaux ainsi que la communauté locale. Les interventions spécifiques proposées incluent des sessions de formation pour les membres de la famille placés dans de telles situations.

Références

- Bailey, D.B., Nelson, L., Hebbeler, Kathy, Spiker, Donna (2007), Modeling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families, *Pediatrics*, 120: e992, doi: 10.1542/peds.2006-2775
- Broderick, C.B. (1993), *Understanding family process: basics of family systems theory*, Sage Publications, Inc.
- Denboba, Diana, McPherson, M.G., Kenney, Mary K., Strickland, Bonnie, NEwacheck, P.W. (2006), Achieving Family and Provider Partnerships for Children With Special Health Care Needs, *Pediatrics*, 118 (4): 1607-1615, doi: 10.1542/peds.2006-0383.
- Feigin, Rena (2010), Group therapy with individuals and families coping with illness or disability in Israel, *Behavioral Science*, 26 (1): 61-80, doi: 10.1023/A:10154747288.
- GD 1175, (2005), Official Monitor, Part I, no. 919, 14/10/2005, The National Strategy for Protection, Integration and Social Inclusion of Disabled Persons in the Period 2006-2013.
- Glidden, L.M., Kiphart, M.J., Willoughby, J.C., Bush, B.A. (1993), Family functioning when rearing children with developmental disabilities. In: Turnbull, A.P. et al., eds., *Cognitive coping, families and disability: participatory research in action*, Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Guide to Developing Training Curriculum on Families, Disability, and Culture for MCH Trainees and Professionals (2010), MCH Distance Learning Project at Westchester Institute for Human Development University Center for Excellence in Developmental Disabilities, and New York Medical College, Valhalla, NY. Leampar, Emanuela,

Onu, Laila, Ardeleanu. L. (2003), Exemples of good practice in community services for children and youth with disabilities in Romania, Editura Fundatiei Pentru Voi, Timisoara.

Marshak, Laura E., Seligman, M., Prezant, F. (1999), Disability and the family life cycle, Hardcover. National Dissemination Center for Children with Disabilities – NICHCY (1994), Children with disabilities: understanding sibling issues, http://www.idonline.org/article/Children_with_Disabilities%3A_Understanding_Sibling_Issues

CHAPITRE 5 COLLABORATION AVEC DES PROFESSIONNELS DE DIFFERENTS SECTEURS, DEVELOPPEMENT ET INTEGRATION DES OUTILS D’EVALUATION DANS LES MODELES EXISTANTS

Partenaire 3 : Italie (Région de Vénétie)

1. Objectifs du chapitre

Partant des principes qui caractérisent la Classification Internationale du Fonctionnement, Handicap et Santé (ICF), les objectifs de ce chapitre sont les suivants :

a) l’introduction de moyens d’évaluation multidimensionnelle dérivés de l’ICF, appelés le *Plan d’Evaluation Multidimensionnelle des Personnes Handicapées (S.Va.M.Di. – Scheda di Valutazione Multidimensionale delle Persone con Disabilità)* qui vise à être un moyen efficace de partage entre différents professionnels de santé (dans les domaines médicaux et sociaux) concernant l’état de santé et les capacités d’une personne handicapée.

SvaMDi est une liste de contrôle composée de questions sélectionnées qui facilite la création d’une description très détaillée de l’individu quant à son environnement et sa condition. Cela inclut les concepts fondamentaux d’ICF, structure et classification via des codes et des compétences tout en introduisant un aspect évaluatif qui offre la possibilité de créer des profils concernant le degré de déficience et de mobilité. Dans le premier profile, l’accent est mis sur la déficience et la capacité alors que le second est centré sur la performance et les facteurs environnementaux.

b) la définition d’un code professionnel pour ceux qui sont impliqués dans l’utilisation du SvaMDi ainsi que des compétences spécifiques de tous les professionnels de la santé.

c) la fourniture de contenus éducatifs appropriés vise spécifiquement au développement d’une base de connaissance ICF et SvaMDi et l’emploi correct de la section dédiée aux activités et à la participation, pour ceux qui sont impliqués dans le système éducatif.

d) Avoir un regard plus attentif sur la partie consacrée aux activités et à la participation du SvaMDi en raison de sa différence avec l’ICF : utiliser le ScaMDi pour la détection des facteurs environnementaux ayant une influence sur la performance d’un individu est plus facile comparé à l’ICF.

2. Listes de contrôle SvaMDi et ICF

L’ICF est une classification des « éléments de santé » qui permet l’identification des composants de la santé. Une liste de facteurs environnementaux qui décrit le contexte dans lequel vivent les individus est également incluse. La classification est basée sur un code alphanumérique dans lequel la lettre « b » représente le corps (fonctionnalité), « s » représente la structure (structure corporelle), « d » représente l’activité et la participation et « e » pour l’environnement (facteurs contextuels).

Le terme « activité » au sens d’ICF se réfère à une aptitude individuelle à exécuter des actions ou des tâches alors que « participation » se réfère à l’implication d’un individu dans les situations de la vie quotidienne avec une référence aux « facteurs contextuels » qui sont divisés en facteurs environnementaux (influences externes sur la fonctionnalité) et facteurs personnels (influences internes sur la fonctionnalité).

Au sein du code alphanumérique, les lettres sont suivies de chiffres qui fournissent des informations sur le type de handicap et sa gravité. Les codes requièrent un qualificatif qui indique quelle étendue de fonctionnalité de l'individu est autorisée par les facteurs de santé.

Selon le World Health Organization (WHO) (Organisation Mondiale de la Santé), l'état de santé d'une personne devrait être classé essentiellement conformément au ICD-10 (Classement International des Maladies et des Problèmes de Santé) en termes d'aétiologie et conformément à l'ICF en termes de fonctionnalité et handicap associés à la santé. Etant donné que les deux classifications sont complémentaires, les appliquer toutes les deux rend possible d'obtenir des informations plus précises sur l'état de santé d'un individu dans un contexte plus large.

SvaMDi maintient les fondements conceptuels de la classification ICF en termes de structure et de mode descriptif. Cela consiste en une liste de points (une forme réduite comparée à celle d'ICF) qui peut être utilisée pour obtenir une description et un profil de fonctionnalité de l'individu auquel elle est appliquée.

L'outil d'évaluation est composé des fonctions suivantes :

- Couverture du plan/introduction
- Déficience de fonctionnalité
- Déficience de la structure corporelle
- Limite de l'activité et restrictions de la participation/facteurs environnementaux
- Information contextuelle
- Evaluation de l'environnement social.

(L'outil d'évaluation complet en italien est disponible en ligne et peut être trouvé en cherchant sur DGR 2575 04 agosto 2009)

A la différence d'ICF, l'outil est utilisé pour vérifier périodiquement la situation d'un individu et en faciliter l'évaluation. Ce faisant, on obtient des profils de la gravité de la déficience et de la fonctionnalité de la personne qui sont ensuite utilisés par les agences en charge de gérer la distribution des ressources telles que les services et l'assistance économique. Dans la pratique, cet outil est utilisé comme un moyen de partager l'information au sein de l'équipe régionale en charge des domaines de la santé et de la fonctionnalité et qui doit chercher à intervenir avec deux objectifs principaux à l'esprit :

- a) l'amélioration de la qualité de la vie des personnes handicapées
- b) l'optimisation de l'usage des ressources disponibles avec pour objectif de limiter la déshomogénéisation dans la région

3. Collaboration avec des professionnels de différents secteurs

Dans la Région de Venise, le SvaMDi est utilisé durant les réunions sur les unités d'évaluations multidimensionnelles pour le handicap (U.V.M.D. – Unita di Valutazione Multidimensionale per la Disabilita) dans lesquelles chaque équipe de professionnels impliquée a son propre rôle et un savoir sur les personnes handicapées étant sujettes à l'évaluation. Une comparaison des opinions est faite afin de planifier le mode d'intervention dans la situation présente et du futur immédiat, en relation avec le handicap et l'environnement de vie.

Les professionnels de la santé impliqués dans l'UVMD ont des fonctions spécifiques :

- le médecin responsable des services de santé dans le district où l'individu réside convoque la réunion
- le médecin généraliste, le psychiatre ou le neuropsychiatre (psychiatre ou psychologue) – si le handicap concerne l'aspect mental – qui connaît la pathologie établit le diagnostic
- l'intervention du thérapeute, du physiothérapeute ou du thérapeute psychomotricien traite des besoins de rééducation
- le travailleur social et l'éducateur qui connaissent les capacités de l'individu et son environnement assurent la liaison avec la famille et lui fournissent des informations.

Chaque professionnel complète la partie en fonction de ses compétences : le travailleur assurant les soins de santé complète et signe la partie relative aux « fonctions et structure du corps » après codage du diagnostic en accord avec le ICD-10 et décrivent la situation de santé et la thérapie pharmacologique possible. Les travailleurs sociaux complètent et signent la partie « activité et participation », prenant en compte à la fois les facteurs environnementaux et personnels. Finalement, le travailleur social complète l'évaluation sociale qui comprend : le statut marital, l'éducation, l'expérience au travail, les qualifications, la situation de famille, les services administrés sur la période considérée, le logement et la situation économique.

L'étape finale du processus est la codification des projets de l'individu et la rédaction des minutes (par la personne en charge du secteur/UVMD) qui sont ensuite signées par tous les participants à la réunion.

4. Didactique et exercices

Etude de cas avec une brève introduction et catégorisation utilisant le SvaMDi

Dans le cas d'un individu qui va régulièrement dans un Centre d'Aide par le Travail, une Unité d'Evaluation Multidimensionnelle vérifie les contenus du rapport sur l'individu en question et commence la tâche interactive consistant à inscrire une comparaison au moyen des codes.

Diagnostic : maladie cérébrovasculaire (G80) ; tétraparésie spastique (G82.4) ; retard mental modéré (F71) a été certifié invalide depuis 1999.

Chiara est âgée de 26 ans et vit à Padoue avec ses parents et sa sœur.

Elle ne marche qu'avec une assistance et utilise habituellement un déambulateur pour se déplacer de façon autonome.

Elle a des difficultés à effectuer certains mouvements, par exemple s'asseoir par terre et se relever mais est capable de se lever de son lit ou d'une chaise sans assistance.

Chiara est allée au Centre d'Aide par le Travail pendant environ 8 ans. Elle a participé à des ateliers de peinture, de céramique, de technologie de l'information et de la communication.

En général, elle comprend les tâches qui lui sont assignées à condition que les tâches soient simples et puissent être accomplies de façon autonome. Quoiqu'il en soit, quand les activités sont plus complexes incluant des stades multiples et qu'elle n'est pas capable de les accomplir seule, généralement, elle renonce.

Elle a de bonnes capacités motrices de base mais est incapable de manipuler de petits objets, d'exécuter des tâches requérant de la précision ou de transporter des objets. Chiara parle assez bien et participe activement à une conversation. Elle ne manifeste pas de difficultés en termes de communication gestuelle ; quand elle a besoin de communiquer des choses

importantes comme ses émotions et ses désirs, elle préfère utiliser l'ordinateur dont elle est capable d'utiliser les fonctions de base sans aide extérieure.

Elle lit presque parfaitement lorsque quelqu'un l'aide mais, sans aide, elle rencontre des difficultés. Elle est capable de copier quelque chose –des dessins ou des phrases- mais elle a besoin d'aide pour le calcul (sauf pour les additions simples).

Concernant le rapport de Chiara avec les autres, elle est capable de se comporter poliment en montrant du respect et de la cordialité quand la situation l'exige. Elle est également capable d'établir un contact et de développer des relations avec les étrangers.

A la maison, la mère de Chiara s'occupe d'elle mais Chiara est capable d'acheter des petites choses dans les boutiques comme un café ou des journaux.

Chiara peut préparer un sandwich elle-même mais sa mère cuisine et sert les repas.

Elle montre assez d'autonomie pour ses soins personnels : elle se brosse les dents, elle va aux toilettes toute seule mais elle a besoin d'aide pour prendre une douche ou s'habiller.

Pour son temps libre, elle ne sort pas avec des amis car sa famille est réticente à lui permettre toute forme d'implication, en conséquence, elle ne participe pas à la vie en communauté.

En outre, sa famille gère chaque aspect économique de la vie de Chiara.

Après avoir lu le rapport, les éducateurs assistant au cours de formation sont divisés en deux groupes et complètent les sections « Activité et Participation » avec les informations tirées du rapport en utilisant les codes et qualificatifs requis.

PARTIE 2/3 LIMITES DES ACTIVITES/RESTRICTIONS A LA PARTICIPATION & FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

L'activité est l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu. La participation est l'implication dans une situation de la vie.

Les limites de l'activité sont les difficultés qu'un individu peut avoir dans l'exécution des activités. Les restrictions à la participation sont des problèmes qu'un individu peut avoir quant à son implication dans les situations de la vie.

Les facteurs environnementaux sont constitués des attitudes envers l'environnement physique, la société où l'individu mène sa vie.

Le qualificatif de performance indique l'étendue de la restriction participative en indiquant l'accomplissement réelle d'une tâche ou d'une action par une personne dans son environnement habituel. Comme l'environnement habituel inclut le contexte social, la performance peut aussi être comprise comme « l'implication dans une situation vécue » ou « une expérience vécue par des gens dans leur contexte de vie actuelle. Ce contexte inclut les facteurs environnementaux, tous les aspects du monde physique, social et comportemental qui peuvent être codifiés en utilisant les facteurs environnementaux. Le qualificatif de performance mesure la difficulté dont le sujet fait l'expérience **en accomplissant des choses et en assumant qu'il veut les faire.**

Le qualificatif d'aptitude indique l'ampleur de la limitation d'activité en décrivant la capacité de la personne à exécuter une tâche ou une action. Le qualificatif d'aptitude est centré sur des limitations qui sont inhérentes aux caractéristiques intrinsèques de l'individu. Ces limitations devraient être des manifestations directes de l'état de santé du sujet, **sans assistance.** Par assistance, on entend l'aide d'une autre personne ou l'assistance fournie par un outil ou un véhicule adapté ou spécialement conçu ou toute forme de modification

environnementale apportée à une pièce, une maison ou un lieu de travail, etc... Le niveau d'aptitude devrait être jugé relativement à celui normalement attendu de la part de la personne ou de la personne avant qu'elle ne connaisse sa condition de santé.

ACTIVITE ET QUALIFICATIFS DE PARTICIPATION

Premier qualificatif : performance **2^{ème} qualificatif : aptitude (sans assistance)**
Etendue de la restriction participative **Etendue de la limitation d'activité**

- 0 **Aucune difficulté** : la personne n'a aucun problème
- 1 **Faible difficulté** : un problème présent moins de 25 % du temps avec une intensité qu'une personne peut tolérer et qui s'est rarement produit durant les 30 derniers jours.
- 2 **Difficulté modérée** : un problème qui est présent moins de 50 % du temps avec une intensité qui interfère dans la vie quotidienne de la personne et qui s'est produit occasionnellement durant les 30 derniers jours.
- 3 **Sérieuse difficulté** : un problème qui est présent plus de 50 % du temps avec une intensité qui perturbe partiellement la vie quotidienne de la personne et qui s'est produit fréquemment durant les 30 derniers jours.
- 4 **Difficulté totale** : un problème qui est présent plus de 95 % du temps avec une intensité qui perturbe totalement la vie quotidienne de la personne et qui s'est produit chaque jour durant les 30 derniers jours.
- 8 **Non spécifié** : information insuffisante pour caractériser la sévérité de la difficulté
- 9 **Non applicable** : il est inapproprié d'utiliser un code particulier (par exemple : b650 menstruations chez les femmes souffrant de syndromes prémenstruels ou post ménopausées.)

QUALIFICATIFS DE FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

Qualificatifs environnementaux : obstacles ou facilitateurs

- | | | | |
|---|------------------|---|---------------------------|
| 0 | Aucun obstacle | 0 | Aucun facilitateur |
| 1 | Faible obstacle | 1 | Facilitateur faible |
| 2 | Obstacle modéré | 2 | Facilitateur modéré |
| 3 | Obstacle sérieux | 3 | Facilitateur sérieux |
| 4 | Obstacle total | 4 | Facilitateur total |
| 8 | Non spécifié | 8 | Facilitateur non spécifié |
| 9 | Non applicable | 9 | Non applicable |

NB : il est possible d'insérer au maximum cinq codes de facteurs environnementaux pour chaque codification « Activité et Participation ». S'il s'avérait nécessaire d'insérer les facteurs environnementaux divers pour le même code, cela serait spécifié dans les notes figurant page 10/16.

Liste des catégories sélectionnées

Activité et Participation	Facteurs environnementaux		Codes et qualificatifs				
	Perf	Cap	Code 1 Cd Ql	Code 2 Cd ql	Code 3 Cd Ql	Code 4 Cd Ql	Code 5 Cd
D1 Formation et connaissances appliquées							
d110 Observation							
d115 Ecoute							
d130 Copie	0	0					
d166 Lecture	1	2	e340	+1			
d169 Ecriture							
d172 Calcul	2	3	e340	+1			
d175 Résolution problèmes							
D2 Tâches générales et demandes							
d210 Tâche unique	0	1	e340	+1			
d220 Tâches multiples	2	3	e340	+1			
D3 Communication							
d310 Communication avec réception de messages oraux		0	0				
d315 Communication avec réception de messages non verbaux		0	0				
d330 Parler	1	1					
d335 Production de messages non verbaux							
d350 Conversations							
d360 Utilisation de techniques et d'appareils de communication		1	3	e340	+2		
D4 Mobilité							
d410 Changement et maintien de la position du corps		0	2	e340	+2	e310	+2
d430 Soulever et porter des objets		2	3	e340	+1	e310	+1
d440 Utilisation de la main		2	2				
d450 Marcher	1	4	e340	+2	e310	+2	
d455 Se déplacer							
d465 Se déplacer en utilisant un équipement		1	4	e120	+3		
d470 Utiliser les transports en commun		0	0				
d475 Conduite de véhicule		4	4				
D5 Autonomie							
d510 Se laver soi-même		0	2	e310	+2		
d520 Prendre soin des parties de son corps		0	2	e310	+2		
d530 Faire sa toilette		0	0				
d540 S'habiller		0	2	e310	+2	e340	+2
d550 Manger							
d560 Boire							
d570 Veiller sur sa santé							
D6 Vie domestique							
d620 Acquisition de biens et de services							
d630 Préparation des repas		0	3	e310	+3		
d640 Faire les travaux ménagers							
d660 Aider les autres		3	3				
D7 Interactions et relations interpersonnelles							
d710 Interactions interpersonnelles de base		0	0				
d720 Interactions interpersonnelles complexes							
d730 Relations avec des étrangers		1	1				
d740 Relations formelles							
d750 Relations informelles							
d760 Relations familiales							
d770 Relations intimes							
D8 Principaux secteurs de vie							
d810 Education informelle							
d820 Education scolaire							
d830 Education supérieure							
d840 Apprentissage (préparation au travail)							
d850 Emploi rémunéré							

d855 Emploi non rémunéré							
d860 Transactions économiques de base	0	3	e310	+2	e340	+1	
d870 Economie auto-suffisante	0	4	e310	+4			
D9 Vie communautaire, sociale et civile							
d910 Vie en communauté	4	4					
d920 Détente et loisirs	3	1	e410	+2	e325	+1	e310 +1
d930 Religion et spiritualité							

AUTRES ACTIVITES ET PARTICIPATION

LISTE DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX SELECTIONNES

E1 PRODUITS ET TECHNOLOGIE

- e110 Produits ou substances pour consommation personnelle
- e115 Produits et technologie pour utilisation personnelle dans la vie quotidienne
- e120 Produits et technologie pour mobilité et transport personnel à l'intérieur et à l'extérieur
- e125 Produits et technologie pour la communication
- e150 Conception, construction et fabrication de produits et technologie de construction pour usage public.
- e155 Conception, construction et fabrication de produits et technologie de construction pour usage privé.

E2 ENVIRONNEMENT NATUREL ET MODIFICATIONS DE L'ENVIRONNEMENT PAR LES HOMMES

- e225 Climat
- e240 Lumière
- e250 Son

E3 SOUTIEN ET RELATIONS

- e310 Famille proche
- e320 Amis
- e325 Connaissances, proches, collègues, voisins et membres de la communauté
- e330 Personnes en position d'autorité
- e340 Soignants et assistants personnels
- e355 Professionnels de santé
- e360 Autres professionnels

E4 COMPORTEMENTS

- e410 Comportements individuels des membres de la famille proche
- e420 Comportements individuels des amis
- e425 Comportements des connaissances, proches, collègues, voisins et membres de la communauté
- e430 Comportements individuels des personnes en position d'autorité
- e440 Comportements individuels des personnels soignant et des assistants
- e450 Comportements individuels des personnels de santé
- e455 Comportements individuels de professionnels afférant à la santé
- e460 Comportements sociétaux
- e465 Normes sociales, pratiques et idéologies

E5 SERVICES, SYSTEMES ET POLITIQUES

- e525 Services, système et politique du logement
- e535 Services, systèmes et politiques de communication
- e540 Services, systèmes et politiques des transports
- e550 Services, systèmes et politiques juridiques
- e570 Services, systèmes et politiques de sécurité sociale
- e575 Services, systèmes et politiques d'aide sociale générale
- e580 Services, systèmes et politiques de santé
- e585 Services, systèmes et politiques d'éducation et de formation
- e590 Services, systèmes et politiques du travail et de l'emploi

Note : cette partie a été complétée uniquement en référence avec les informations obtenues à partir du rapport et en conséquence tous les codes n'ont pas été insérés.

Méthodologie : lecture interactive, exercices en petits groupes, jeux de rôles

Ressources : manuel ICF, manuel ICD-10, liste de contrôle SVaMDi, ordinateur, Power Point, vidéo projecteur, rapport sur une étude de cas pour exercice pratique.

5. Exemple de bonne pratique

Durant les années 2005/2006, le premier programme de formation ICF a été mené à bonne fin dans toutes les Unités de Santé Sociale Locales de la Région de Vénétie, impliquant environ 700 travailleurs sociaux et soignants. L'objectif de ce projet était de vérifier l'utilité de l'ICF dans les services de santé sociaux afin d'évaluer et de contrôler les projets du handicap individuel.

Depuis le test initial de Février 2007, il y a eu une succession de versions du plan d'évaluation jusqu'à l'adoption et à la validation du plan finalisé en Juin 2009, la version décrite dans ce chapitre.

La dernière expérience de la Région de Vénétie (2009/2010) relative à l'utilisation de l'ICF dans l'outil d'évaluation multidimensionnel se présente comme suit :

- Un cours de formation initial pour 55 professionnels venus de 21 Unités de Santé Sociales Locales de la Région de Vénétie qui ensuite devinrent des éducateurs internes dans leurs territoires
- Suivi par une seconde phase consistant en un autre cours de formation pour les professionnels de santé et les travailleurs sociaux, avec l'aide des éducateurs externes et internes.

Dans la seconde phase, les professionnels impliqués dans le projet étaient : des directeurs régionaux, des médecins généralistes et des secouristes, des psychiatres, des neuropsychiatres, des psychologues, des travailleurs sociaux, des éducateurs et des physiothérapeutes.

Ces professionnels ont collaboré sur un échantillon choisi en fonction de paramètres précis : l'âge, le sexe, le type d'invalidité (moteur, déficience mentale, maladie mentale), le type de handicap (fonctionnalité, mouvement, sensoriel) et les services de soins (semi-résidentiels, résidentiels, service d'insertion par le travail, soins à domicile).

Les données obtenues à partir du SVaMDi ont été envoyées à l'Observatoire Régional.

Actuellement, dans la Région de Vénétie, le SVaMDi est devenu l'outil officiel pour évaluer les conditions du handicap pour l'Unité d'Evaluation Multidimensionnelle, leur permettant de définir des projets individuels à la lumière de profils de gravité de la déficience et la fonctionnalité qui peut être obtenue.

Références :

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health,
World Health Organization, Geneva, Switzerland;

ICDIH: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps,
O.M.S. (1980)

F. Chapiroan, *The Conceptual Framework of the International Classification of Impairments, Disabilities and*

Handicaps (ICDIH), Council of Europe Press (1992)

Italian law n.104 of 5/2/1992: *Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*.

Useful websites: <http://www.who.int/classifications/icd/en> <http://www.venetosociale.it>

<http://www.news.ulss16.padova.it>

CONCLUSIONS

En gardant à l'esprit les contenus des cinq chapitres de ce manuel, on peut définitivement conclure comme suit : quand il s'agit d'encourager l'activité et la participation (citoyenneté active) des personnes handicapées à une échelle européenne commune, une large gamme de paramètres doit être prise en considération. Pour illustrer ce fait, il sera fourni au lecteur à la suite de cette conclusion un bref résumé des chapitres.

Comme démontré dans le chapitre 1, de nombreux domaines différents inclus dans l'ICF, allant des fonctions mentales aux produits et technologies, influencent la capacité d'une personne quant à son activité et à sa participation. De la part des éducateurs, un haut niveau d'adaptabilité et de créativité est donc requis quand il s'agit de travailler sur les différentes compétences des personnes handicapées (voir les exemples de bonne pratique).

Le chapitre 2 est centré sur le développement des compétences clés définies par le Conseil de l'Europe. Dans ce contexte, le développement cognitif des personnes handicapées ainsi que leur aptitude à apprendre sont examinés. En outre, il est fourni au lecteur des informations sur les relations entre les parents (aidants) et leurs enfants (aidés) ainsi que sur les problèmes qui peuvent survenir quand leur handicap occupe le centre de la scène.

Comparé aux chapitres 1 et 2 qui sont relatifs aux pratiques de travail quotidien, le chapitre 3 traite d'autres sujets d'importance dans ce contexte à un niveau plus théorique : la question de l'évaluation des compétences. Ainsi, les éducateurs sont familiarisés avec la théorie des tests, les méthodes d'évaluation ainsi que les certifications de compétences concernant les personnes à handicap intellectuel. De plus, la question de comparabilité à un niveau européen est discutée.

Le chapitre 4 aborde l'activité et la participation à partir d'un point de vue théorique du système. Reconnaisant le fait qu'aucun homme n'est une île, il est traité du rôle de la famille dans ce contexte. En creusant cette idée, la collaboration efficace entre professionnels de différents secteurs est examinée dans le chapitre 5. Comme exemple de collaboration efficace, l'utilisation d'un outil d'évaluation développée en Italie (Région de Venise) et basée sur l'ICF y est décrite ; cet outil est utilisé par des professionnels de différents secteurs pour communiquer entre eux.

En définitive, l'EDU MANUEL D-ACTIVE est conçu pour servir de cadre standard aux modèles de cours utilisés par les éducateurs prenant part au présent projet. En outre, les partenaires du projet ont essayé d'apporter leur contribution à l'un des buts poursuivis par le Conseil de l'Europe en développant ce manuel : faciliter la comparaison entre les systèmes d'éducation (cours) dans différents pays d'Europe.

APPENDICE

I - LECTURES COMPLEMENTAIRES RECOMMANDEES

Bradl, C. (2002): Selbstbestimmung und Assistenz für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung. Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., 4: 289-292.

Bruyere, S. / VanLooy, S. / Peterson, D. (2005): The International Classification of Functioning, Disability and Health: Contemporary Literature Overview. In: Rehabilitation Psychology, 50/2:1-21.

Burack, J. A. / Hodapp, R. M. / Zigler, E. (eds.) (1998): Handbook of Mental Retardation and Development. Cambridge.

Carr, Edward G.; Levin, Len (1994). Communication-based intervention for problem behavior: A user's guide for producing positive change. Baltimore, MD, US: Paul H Brookes Publishing.

Castillo, Tomás (2007). Déjame intentarlo. La discapacidad: hacia una visión creativa de las limitaciones humanas. Ediciones CEAC

Gilman, C.J., Morreau, L.E. y Bruininks, R.H. (1991): *Checklist of Adaptive Living Skills. Manual*. Allen, DLM Teaching Resources.

Gilman, C.J., Bruininks, R.H., Morreau, L.E. y Anderson, J.L. (1991): *Adaptive Living Skills Curriculum. Manual*. Allen, DLM Teaching Resources.

Gilman, C.J., Anderson, J.L., Bruininks, R.H. y Morreau, L.E. (1991): *Adaptive Living Skills Curriculum. Community Living Skills*. Allen, DLM Teaching Resources.

Gilman, C.J., Morreau, L.E., Anderson, J.L. y Bruininks, R.H. (1991): *Adaptive Living Skills Curriculum. Personal Living Skills*. Allen, DLM Teaching Resources.

Gilman, C.J., Morreau, L.E., Bruininks, R.H. y Anderson, J.L. (1991): *Adaptive Living Skills Curriculum. Home Living Skills*. Allen, DLM Teaching Resources.

Gilman, C.J., Bruininks, R.H., Anderson, J.L. y Morreau, L.E. (1991): *Adaptive Living Skills Curriculum. Employment Skills*. Allen, DLM Teaching Resources.

Gutiérrez, B. y Prieto, M. (Coord.) (2002) *Manual de evaluación y entrenamiento en habilidades sociales para personas con retraso mental*. Manuales de Trabajo en Centros de Atención a personas con Discapacidad de la Junta de Castilla y León. Conserjería de Sanidad y Bienestar Social.
<http://www.jcyl.es/scsiau/Satellite/up/es/ServiciosSociales/Page/PlantillaDetalleContenido/1140103268858/Redaccion/1138974044256/Publicacion?asm=jcyl>

Die Lebenshilfe Wien (ed.) (2004): *Ich plane mein Leben selbst! Ein Handbuch der Lebenshilfe Wien zur Individuellen Entwicklungsplanung (IEP)* Wien.

Francesutti, C. et al. (2009): Italian ICF training programs: Describing and promoting human functioning and research. In: *Disability and Rehabilitation*, 31: 46-49.

Francesutti, C. / Martinuzzi, A. / Leonardi, M. / Kostanjsek, N. F. I. (2009): Eight years of ICF in Italy: Principles, results and future perspectives. In: *Disability and Rehabilitation*, 31: 4-7.

Henderson, G. / Bryan, W. (2011): *Psychosocial Aspects of Disability*. Charles C Thomas: Illinois.

Hensle, U. / Vernooij, M. A. (2002): *Einführung in die Arbeit mit behinderten Menschen I. Psychologische, pädagogische und medizinische Aspekte*. Wiebelsheim, 7.th edition.

Keys, Ch. B. / Dworick, P. W. (eds.) (2001): *People with disabilities: empowerment and community action*. The Haworth Press: Binghamton.

Perenboom, R. J. M. / Chorus, A. M. J. (2003): Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). In: *Disability and Rehabilitation*, 25: 577-587.

Platz, I. (2009): *Zur Erfassung des individuellen Hilfebedarfs von Personen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung mittels eines ICF-basierten Beurteilungsfragebogens. Eine Evaluation des Assessmentverfahrens in der Steiermark*. Unpublished Thesis: Graz.

Riches, V. C. / Parmenter, T. R. / Llewellyn, G. / Hindmarsh, G. / Chana, J. (2009): I-CAN: A New Instrument to Classify Support Needs for People with Disability: Part I. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22: 326-339.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002/2003). *The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schneidert, M. / Hurst, R. / Miller, J. / Üstün, B. (2003): The Role of Environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). In: Disability and Rehabilitation, 25: 588-595.

Schulz, S. (2008): Application and use of the international classification of functioning, disability and health (ICF) in rehabilitation practice and research – an updated literature review. Leonardo internship report. In: http://www.marselisborgcentret.dk/fileadmin/filer/Publikationer/Rapport_2008.pdf

WHO (World Health Organization) (1990) International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Tenth revision. (ICD-10)

II - DEFINITIONS UTILISEES DANS L'ICF

b1 : fonctions mentales

Cette section concerne les fonctions du cerveau : à la fois les fonctions mentales globales, comme la conscience, l'énergie et l'instinct et les fonctions mentales spécifiques comme la mémoire, le langage et le calcul mental.

d1 : apprentissage et connaissances appliquées

Cette section concerne l'apprentissage, la mise en application des connaissances apprises, la pensée, la résolution de problèmes et la prise de décisions.

d2 : tâches générales et exigences

Cette section concerne les aspects généraux d'exécution de tâches simples ou multiples, d'organisation d'emploi du temps quotidien et de gestion du stress. Ces questions peuvent être utilisées en conjonction avec des tâches ou des actions plus spécifiques pour identifier les caractéristiques sous-jacentes de l'exécution des tâches, dans différentes circonstances.

d3 : communication

Cette section concerne les caractéristiques générales et spécifiques de communication par le langage, les signes et symboles, y compris les messages reçus et envoyés, la tenue de conversations et l'utilisation d'appareils et de techniques de communication.

d4 : mobilité

Cette section concerne le mouvement par changement de la position du corps ou d'emplacement ou par le transfert d'une place à une autre, par le fait de porter, bouger ou manipuler des objets, par la marche, la course ou l'ascension et par l'utilisation de formes variées de transport.

d5 : autonomie

Cette section concerne le soin apporté à soi-même, se laver et se sécher soi-même, prendre soin de son corps et de ses différentes parties, s'habiller, manger, boire et prendre soin de sa propre santé.

d6 : vie domestique

Cette section concerne l'accomplissement des tâches et actions domestiques quotidiennes. Les secteurs de la vie domestique incluent de prendre possession d'une place pour vivre, se nourrir, s'habiller et autres nécessités, la tenue de la maison, le nettoyage et la réparation, prendre soin des objets personnels et des objets de la maison et aider les autres.

d7 : interactions et relations interpersonnelles

Cette section concerne l'exécution de tâches et d'actions requises en vue d'interactions basiques et complexes avec des personnes (étrangers, amis, relations, membres de la famille et relation amoureuse) d'une manière appropriée socialement et contextuellement.

d8 : zones de vie principales

Cette section concerne l'accomplissement d'actions et de tâches requises pour s'impliquer dans l'éducation, le travail et l'emploi et pour mener des transactions économiques.

d9 : la vie en communauté, sociale et civile

Cette section concerne les actions et tâches requises pour s'engager dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, en communauté, dans les domaines social et civil.

e1 : produits et technologie

Cette section concerne les produits ou les systèmes de produits naturels ou fabriqués par l'homme, équipement et technologie dans l'environnement immédiat de l'individu, qui sont assemblés, créés, produits ou fabriqués. La classification ISO 9999 des aides techniques les définit comme « tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée spécialement produite ou couramment disponible, prévenant, compensant, contrôlant, soulageant ou neutralisant » le handicap. Il est reconnu que tout produit ou technologie peut être une assistance (voir ISO 9999 : aide technique pour personnes handicapées – Classification 2^{ème} version ; ISO/TC 173/SC 2 ; ISO/DIS 9999 rev.) Pour les besoins de classification des facteurs environnementaux, toutefois, les produits et technologies d'assistance sont définis d'une manière plus restrictive que tout produit, instrument, équipement ou technologie adapté ou spécialement conçu pour améliorer le fonctionnement d'une personne handicapée.

e3 : soutien et relations

Cette section concerne les personnes ou animaux qui fournissent un soutien pratique physique ou émotionnel, un accompagnement vigilant, une protection, une assistance et des relations avec d'autres personnes, à domicile, sur le lieu de travail, à l'école ou durant les loisirs ou dans d'autres secteurs de leurs activités quotidiennes. Cette section n'englobe pas les comportements de la personne ou des gens qui fournissent le soutien. Le facteur environnemental décrit n'est pas la personne ou l'animal mais la somme des soutiens physiques et émotionnels que la personne ou l'animal dispense.

e4 : comportements

Cette section concerne les comportements qui sont les conséquences observables de coutumes, pratiques, idéologies, valeurs, normes, croyances factuelles et croyances religieuses. Ces attitudes influencent le comportement individuel et la vie sociale à tous les niveaux, depuis les relations interpersonnelles et les associations communautaires jusqu'aux structures politiques, économiques et juridiques ; par exemple, des attitudes individuelles ou sociétales concernant la loyauté d'une personne et sa valeur en tant qu'être humain peut motiver des pratiques honorifiques et positives ou des pratiques discriminatoires ou négatives (par exemple, stigmatiser une personne, en faire un stéréotype et la marginaliser, la négliger). Les comportements classés sont ceux de personnes extérieures à la personne dont la situation est décrite. Ce ne sont pas ceux des personnes elles-mêmes. Les comportements individuels sont répertoriés selon les types de relations listés dans le chapitre 3 sur les facteurs environnementaux. Les valeurs et les croyances ne sont pas codées séparément des comportements car elles sont supposées être des forces d'entraînement qui sous-tendent les comportements.

e5 : services, systèmes et politiques

Cette section concerne 1. Des services qui fournissent des bénéfices, des programmes et des opérations structurés dans différents secteurs de la société, destinés à satisfaire les besoins des individus. (Incluses dans les services, il y a les personnes qui les fournissent). Les services peuvent être publics, privés ou volontaires et peuvent être fournis au niveau local, communautaire, régional, de l'état, provincial, national ou international par des individus, des associations, des organisations, des agences ou des gouvernements. Les prestations fournies par ces services peuvent être d'ordre général ou adaptées ou conçues spécialement. 2. Des systèmes qui sont des contrôles administratifs et des mécanismes organisationnels et sont mis en place par des gouvernements aux niveaux local, régional, national et international ou par d'autres autorités reconnues. Ces systèmes sont conçus pour organiser, contrôler et gérer des services qui fournissent des bénéfices, des programmes et des opérations structurés dans des secteurs variés de la société. 3. Des politiques constituées de règles, règlements, conventions et standards établis par le gouvernement aux niveaux local, régional, national et international ou par d'autres autorités reconnues. Les politiques gouvernement et régulent les systèmes qui organisent, contrôlent et gèrent des services, des programmes et des opérations structurés dans différents secteurs de la société (navigateur ICF en ligne, <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>)

D-ACTIVE PARTNERSHIP

Project Promoter

CO&SO Firenze (IT)

www.coeso.org

Project Partners

Florence Municipality

(Florence, Italy)

www.comune.fi.it

Veneto Region – Azienda ULSS 16 of Padua

(Padua, Italy)

www.sanita.padova.it

General Council of Val de Marne

(Val-de-Marne, France)

www.cg94.fr

INIT Developments Ltd.

(Schwerin, Germany)

www.init-development.eu

University of Pitești

(Pitesti, Romania)

www.upit.ro

IVADIS - Valencian Institute for Care Disability and Social Action

(Valencia – Spain)

www.ivadis.com

Jugend am Werker Steiermark GmbH

(Graz – Austria)

www.jaw.or.at

PEDA - Regional Union of Municipalities of Attica

(Athens – Greece)

www.tedkna.gr

