

A destination des Parents

Existe également pour les professionnels

ENQUETE

**de l'Université Populaire de Parents
Grandir Ensemble**

**sur le choix de vie
des personnes en situation de handicap
affectées d'une déficience mentale.**



Présentation

Depuis 2005, des UPP¹ se sont créées en France. Des parents se regroupent pour mener des recherches sur la parentalité. L'ACEPP² coordonne les travaux des différentes UPP qui ont pour objectif de faire émerger entre parents, professionnels et élus, des propositions et projets de coopération visant à améliorer la vie des enfants.

La reconnaissance de la recherche est assurée par l'accompagnement d'un universitaire chercheur. « Grandir Ensemble » a sollicité Charles Gardou, Professeur des Universités à Lyon 2, qui a consacré de nombreux écrits aux situations de vulnérabilité, en particulier au handicap.

Soutenue par la Caisse d'Allocations Familiales de Béarn et Soule et par le Réseau Appui Parents, l'UPP « Grandir ensemble » a débuté ses travaux en novembre 2012. Ils portent sur le « choix de vie » des personnes en situation de handicap, particulièrement celles affectées d'une déficience mentale.

Pour comprendre cette idée de choix de vie et sa mise en œuvre sur le terrain, nous appuyons notre recherche sur une enquête auprès de parents, de personnes en situation de handicap et de professionnels. C'est pourquoi nous vous sollicitons aujourd'hui par ce questionnaire.

Vos réponses seront préservées par la confidentialité requise. Cette recherche étant au service de la collectivité, vous en serez aussi les destinataires et nous vous proposerons une rencontre pour vous en faire le retour.

Nous vous remercions chaleureusement du temps que vous voudrez bien consacrer à ce questionnaire, et par là même de votre contribution à nos travaux.

Les parents de l'UPP « Grandir Ensemble »

¹ UPP : Université Populaire de Parents

² ACEPP : Association des Collectifs Enfants, Parents, Professionnels

Préambule

Ce questionnaire s'adresse aux **parents ou membres de la famille** d'une personne affectée d'une déficience mentale.

Vous pouvez également le remplir depuis le site internet de l'association Grandir Ensemble :
www.grandir-ensemble64.org

Une fois rempli, remettez ce questionnaire à la personne qui vous l'a remis ou envoyez-le à :

Grandir Ensemble

Questionnaire UPP

5, rue des Mousserons

64230 LESCAR

Votre situation

✓ **Quel est votre situation familiale ?**

- en couple (marie(e), pacsé(e), union libre)
- divorcé(e), séparé (e)
- célibataire
- veuf (ve)
- autre : précisez :

▪ **Vous êtes un parent :**

- **Combien avez-vous d'enfant(s) ?** : enfants (s)

- **Ages des enfants ?**

- 1^{er} : ans

- 2^e : ans

- 3^e : ans

- 4^e : ans

- 5^e : ans

- autre (s) :

- **Quel est le rang de votre (vos) enfant (s) affecté (s) d'une déficience mentale dans la fratrie ?**

▪ **Vous êtes un autre membre de la famille :**

- **Quel est votre lien avec la personne atteinte de déficience mentale ?**

- Grand-parent
- Frère / Sœur
- autre : Précisez :

✓ **Votre commune de résidence :**

.....

✓ **Dans quel dispositif ou structure la personne est-elle accueillie ?**

- SESSAD
- IME / IMPro
- CLIS / ULIS
- ESAT
- Foyer de vie
- Foyer hébergement
- autre : lequel ?

✓ **Vous pouvez indiquer, si vous le désirez, le type de syndrome, maladie, handicap donc est affectée la personne :**

.....

Questionnaire « choix de vie »

Partie 1

Dans le questionnaire, lorsque l'on parle de « choix de vie », c'est en référence à la loi de 2005³ qui établit les 3 principes fondamentaux suivants : choix de vie, participation à la vie sociale et place centrale de la personne.

NB : lorsque nous parlons de « **la personne** », il s'agit de **votre enfant ou celui de vos proches affecté d'une déficience mentale**.

1) « C'est ma vie, je la choisis »⁴

Pour vous, que signifie concrètement "choisir sa vie" pour une personne affectée de déficience mentale ?

Numéroter 3 propositions par ordre d'importance, de 1 à 3.

- Choisir son orientation scolaire
- Choisir sa formation
- Choisir son métier
- Choisir son environnement professionnel (milieu protégé, ordinaire, ...)
- Choisir son lieu et son mode de vie
- Choisir ses loisirs
- Choisir d'avoir une vie affective
- Choisir d'avoir un engagement citoyen (vie associative, ...)
- Autre choix :

³ Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁴ Slogan utilisé par l'association TRISOMIE 21

2) Quels sont les 3 mots ou expressions que vous rattachez à la notion de « choix de vie » ?

Numéroter 3 propositions par ordre d'importance, de 1 à 3

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Autodétermination | <input type="checkbox"/> Autonomie |
| <input type="checkbox"/> Choix par sa propre expérience | <input type="checkbox"/> Décision |
| <input type="checkbox"/> Indépendance | <input type="checkbox"/> Orientation |
| <input type="checkbox"/> Parcours | <input type="checkbox"/> Projet de vie |
| <input type="checkbox"/> Trajectoire (filières) | <input type="checkbox"/> Trajet (à construire) |
| <input type="checkbox"/> Volonté personnelle | <input type="checkbox"/> Souhait/Désir |
| <input type="checkbox"/> Autre : lequel ? | |

3) Donnez un exemple de choix par la personne auquel vous avez été confronté ou auquel vous avez pris part.

.....

.....

.....

.....

4) Donnez un exemple vécu de privation de choix par la personne.

.....

.....

.....

.....

5) Vous paraît-il envisageable de parler de « capacité de décision » pour une personne affectée de déficience mentale ?

- OUI NON

Pourquoi ? :

.....

.....

.....

.....

.....

6) *En tant que parent ou proche, avez-vous une place dans cette démarche de choix par/pour la personne ?*

- Si OUI, laquelle ?

.....
.....
.....
.....
.....

- Si NON, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....

7) *Acceptez-vous de laisser la personne faire ses choix ?*

- Si OUI, comment l'accompagnez-vous ?

.....
.....
.....
.....
.....

- Si NON, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....

8) *En fonction de l'âge de la personne, comment concevez-vous l'évolution de votre rôle dans ses choix ?*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

9) *Qu'est-ce qui peut, selon vous, empêcher la réalisation de ses choix ?*

.....

.....

.....

.....

.....

Partie 2

10) Le principe de « choix de vie » est inscrit dans la loi de 2005. Au vu de votre expérience professionnelle, comment améliorer sa mise en œuvre ?

a) par quels moyens ?

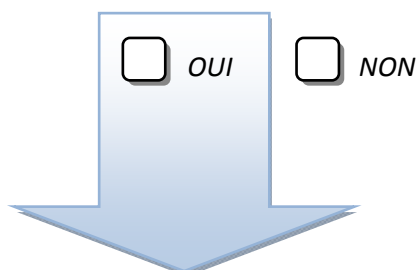
a) sur quels leviers agir (institutionnels, politiques, législatifs, ...) ?

14) Avez-vous une suggestion, importante à vos yeux, non encore exprimée ? Si oui, laquelle ?

Pour aller plus loin...

Seriez-vous volontaire pour un entretien qui nous permette de prolonger et approfondir vos propos ?

OUI NON



Merci de nous communiquer vos coordonnées. Nous prendrons contact au plus vite.

Votre nom :

Votre prénom :

Votre adresse :

Votre code postal :

Votre commune :

Votre tel. fixe : *Votre tél. portable :*

Votre adresse mail : @

MERCI

Les parents de l'UPP « Grandir Ensemble »

