

**A destination des professionnels**

*Existe également pour les parents*

# 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 UPP<sup>1</sup> se sont créées en France. Des parents se regroupent pour mener des recherches sur la parentalité. L'ACEPP<sup>2</sup> 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 »**

---

<sup>1</sup> UPP : Université Populaire de Parents

<sup>2</sup> ACEPP : Association des Collectifs Enfants, Parents, Professionnels

## Préambule

Ce questionnaire s'adresse à des **professionnels (secteur médico-social, Education Nationale, etc...)** travaillant avec des personnes affectées d'une déficience mentale.

Vous pouvez également le remplir depuis le site internet de l'association Grandir Ensemble :

[www.grandir-ensemble64.org](http://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

✓ **Vous êtes :**  Une femme  Un homme

✓ **Quel est votre âge ?**

moins de 25 ans

25-40 ans

40-55 ans

plus de 55 ans

✓ **Quelle est la commune de votre lieu de travail ?**

.....

✓ **Vous travaillez dans quel type d'établissement ?**

SESSAD

IME / IMPro

CLIS / ULIS

ESAT

Foyer de vie

Foyer hébergement

autre : lequel ? .....

✓ **Quel est votre statut ?**

personnel de direction : précisez

personnel d'éducation/rééducation : précisez

personnel administratif, secrétariat, service : précisez

personnel de soin : précisez

autre : précisez .....

# 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 2005<sup>3</sup> 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 d'une **personne affectée d'une déficience mentale**.

### 1) « C'est ma vie, je la choisis »<sup>4</sup>

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 : .....

---

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

<sup>4</sup> 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 une personne affectée de déficience mentale auquel vous avez été confronté ou auquel vous avez pris part.**

.....

.....

.....

.....

**4) Donnez un exemple vécu de privation de choix par une personne affectée de déficience mentale.**

.....

.....

.....

.....

**5) Comment l'idée de « choix de vie » est-elle exprimée dans le projet de votre établissement ?**

.....

.....

.....

.....

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

OUI  NON

*Pourquoi ? :*

.....

.....

.....

.....

.....

*Pour les QUESTIONS 7 à 10, vous pouvez rattacher vos réponses au domaine choisi dans la QUESTION 1 ou aux exemples des QUESTIONS 3 et 4*

7) Qu'est-ce qui, dans votre pratique professionnelle, vous paraît favoriser l'expression de ses désirs par la personne ?

.....

.....

.....

.....

.....

8) Comment amenez-vous la personne à prendre conscience de la faisabilité ou non de ce qu'elle souhaite ?

.....

.....

.....

.....

.....

9) Concrètement, comment vous y prenez-vous (outils, méthodes,...) pour :

- favoriser la formulation de ses choix ?

.....

.....

.....

.....

.....

- respecter ses choix ?

.....

.....

.....

.....

.....

10) Quelle place donnez-vous aux parents dans cette démarche de choix par/pour leur enfant ?

.....

.....

.....

.....

.....

11) Qu'est-ce qui peut, une fois le choix formulé par la personne et sa faisabilité vérifiée, empêcher sa réalisation ?

.....

.....

.....

.....

.....



## Partie 2

*12) 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 (internes, externes, ...) ?*

---

---

---

---

---

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

---

---

---

---

---

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

---

---

---

---

---

---

---

---

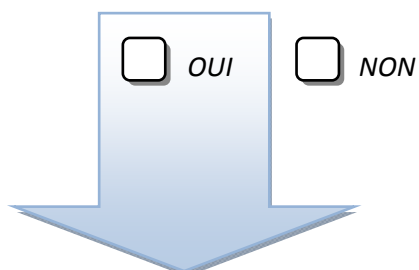
---

---

## 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 »**

