

Rendu public de la recherche participative « Habitat inclusif »

A l'IRTS de Grande Synthe le 1^{er} décembre 2021

CONTEXTE

PENDANT UN AN, LES PAPILLONS BLANCS DE DUNKERQUE ET LES ETABLISSEMENTS AFFILIES SE SONT INVESTIS DANS UNE RECHERCHE PARTICIPATIVE POUR ETUDIER LES LEVIERS DE L'HABITAT INCLUSIF POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP.

L'ETUDE A ETE REALISEE AVEC

- LES PERSONNELS DES PAPILLONS BLANCS DE DUNKERQUE (SALARIE.E.S ET PSYCHOLOGUES)
- CAMILLE SULPICE, ETUDIANTE EN PSYCHOLOGIE A L'UNIVERSITE DE LILLE
- YANNICK COURBOIS, PROFESSEUR DE PSYCHOLOGIE DE L'UNIVERSITE DE LILLE

L'ACCOMPAGNEMENT A ETE REALISE PAR LA BOUTIQUE DES SCIENCES DE L'UNIVERSITE DE LILLE.

AVEC LE SOUTIEN DE L'UNIVERSITE DE LILLE ET DES PAPILLONS BLANCS DE DUNKERQUE.

PJ : PRESENTATION PPT DES INTERVENTIONS ET VIDEO DE L'EVENEMENTS (LIEN YOUTUBE)

LE COMPTE RENDU CI-DESSOUS EST UN RESUME DES DISCUSSIONS QUI ONT EU LIEU LORS DU RENDU PUBLIC DE LA RECHERCHE.

Pour le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)

Intervention de M. Lassus et de Mme Joigneaux

Présentation du projet d'habitat inclusif et des pratiques en matière de participation sociale.

Service d'accueil de jour le Relais des Moères, 64 personnes accompagnées avec 69 personnels. Le FAM a été créé en 1998 pour accueillir des personnes en sport aux papillons blancs. Le bâtiment fut conçu pour 11 personnes. Chaque personne dispose d'une chambre individuelle. Puis création d'un service d'activités de jour (SAJ) en septembre 2020, 6 places qui concernent 7 jeunes adultes.

3 domaines d'accompagnement :

- L'apprentissage (blanchisserie, ménage, jardins, bois ...)
- L'épanouissement personnel (accompagnement animal, détente, arts)
- L'inclusion

Trouver des solutions pour des jeunes qui s'exilaient en Belgique. Anticiper les départs en Belgique. Comment préparer le retour ? Fin 2020 un Appel à manifestation d'intérêt est paru, nous y avons postulé et nous attendons la réponse en 2022.

Deux solutions innovantes sont proposées :

- FAM lieu de vie : maison individuelle pour 3 personnes, située à quelques mètres de l'établissement (inclusion raisonnable).
- FAM à domicile : accueil hors-les-murs, se rendre chez les personnes, les accompagner dans leur lieu de vie actuel. Cela concerne entre 8 et 13 personnes.

Volonté de continuer à travailler sur des formes d'inclusion sociale (vote pour les conseillers départementaux, inscription sur les listes électorales, être citoyen). 15 personnes sont ciblées. La restructuration d'un quartier proche du FAM pourrait permettre de récupérer 5 appartements en 2025. Il reste à penser leur aménagement.

Deux questions émergent : comment conjuguer l'autonomie des personnes et les ressources de la communauté ? Comment prouver que les personnes sont aptes à une vie plus autonome et une vie plus grande dans la vie sociale ?

Participation sociale : des actions variées comme inscription sur les listes électorales, participer aux événements locaux (marché de Noël), prendre le bus, faire des formations.

Pour la Boutique des Sciences

Intervention de Bertrand Bocquet

Dispositif destiné à rapprocher le monde de l'enseignement supérieur et de la recherche avec des organisations de la société civile, le plus souvent à but non lucratif (associations, collectifs d'habitants, collectivités territoriales...).

L'accompagnement vise à faire émerger les questions de recherches, à trouver les acteurs de la recherche en capacité d'y répondre et d'organiser la coopération, avec la méthode de la recherche action participative.

Répondre à leurs problématiques en impliquant les parties prenantes concernées par le sujet : acteurs associatifs, chercheurs et étudiants mais aussi, bénéficiaires, « experts d'usages ».

Cela concerne toutes les thématiques souvent en lien avec des enjeux transversaux (biodiversité, logement social, santé et soin, culture, qualité de l'air...). Il y a une grande diversité des modèles de Boutique des sciences à travers le monde.

Une charte encadre la collaboration et garantit la relation équitable entre les partenaires.

L'association des Papillons Blancs a répondu à l'appel à manifestation d'intérêt (AMI) de la Boutique des sciences en 2020 et cela a été le début de l'étude sur l'habitat inclusif impliquant Camille Sulpice et Yannick Courbois et les professionnels psychologues de l'association.

Un nouvel AMI sera lancé début 2022. Site : <https://rechercheparticipative.univ-lille.fr/>

« Une recherche participative sur l'habitat inclusif »

Intervention de Camille Sulpice

La demande de l'association : adapter les activités, et notamment des formules d'habitat inclusif, en incluant des personnes avec d'importants besoins d'accompagnement (en FAM par ex.)
Travaille sur l'idée de maison autonome.

A travers la littérature, classification de Patrick Fougeyrollas (modèle de développement humain), notion d'autonomie. Transition inclusive, pour aller vers l'extérieur, possible si transformation de l'offre médico-sociale et transformation sociétale.

Cette recherche a donné lieu à beaucoup d'échanges avec M Courbois, M. Gascon, les Papillons Blancs de Dunkerque, l'équipe pluridisciplinaire du FAM, l'établissement des services d'aides.

De quelle façon les professionnels envisagent une transition ? Entretien avec 7 professionnels du FAM membres du comité de pilotage sur la maison autonome.

Les résultats de la recherche (Cf rendu écrit vulgarisé) :

- Autonomie = capacité à faire des choix, gérer la vie quotidienne.
- Autodétermination = choix
- Inclusion : vie sociale en dehors de l'établissement, bénéficier des dispositifs de droit commun.

Quelques éléments clés : l'annonce du projet doit être faite aux personnes et aux familles suffisamment tôt. Préparer l'environnement extérieur. Préparation en évaluant les compétences des personnes sélectionnées pour adapter l'aménagement des maisons, quel type d'accompagnement, protocole à créer pour la sécurité etc.

Le recueil de la parole a permis de faire apparaître les motivations et difficultés des professionnels face à ce type de projet.

Encadrement académique de la recherche (laboratoire PSITEC)

Intervention de Yannick Courbois

J'ai été contacté par la Boutique des sciences pour participer et encadrer Camille dans ce travail de recherche. Etude très intéressants à encadrer. Je remercie les psychologues qui ont effectué le suivi de la formation clinique de Camille. Sur la partie recherche participative, nous avons intérêt en tant que psychologue à intégrer cette approche. Nous avons aussi besoin d'être formés et accompagnés sur la méthode participative, c'est le rôle de la Boutique des sciences.

M. Gascon a des décennies d'avance sur nous en matière d'inclusion, car cela est mis en œuvre depuis longtemps au Canada. Il nous a aidé à faire le tri entre plusieurs voies possibles.

Ouverture vers des expériences à l'étranger

Intervention de M. Gascon Hubert, Professeur retraité à l'Université du Québec (Canada)

Félicitations à Camille pour sa présentation. Richesse des recherches participatives. Cette étude partenariale est une belle initiative. En agissant, on apprend. Comment le travail de Camille s'est-il répercuté dans l'institution ?

En ce qui concerne l'inclusion des personnes en situation de handicap et déficience intellectuelle, la France a été pionnière. Transformation des pratiques, appuyée par le droit. Modèle écologique du développement humain d'Urie Bronfenbrenner; prendre en considération la totalité du système écologique de la personne ; l'accès à l'école fait une grande différence. Au Canada, les enfants déficients ont été scolarisés.

Modèle des années 60 : normalisation et valorisation des modèles sociaux. Personnes qui présentent un stigmate sont à risque de dévalorisation sociale, y compris dans les institutions. Besoin de valorisation de l'image sociale de la personne. Stratégies pour valoriser et renforcer les compétences.

Patrick Fougeyrollas a travaillé sur le processus de production du handicap. Il identifie des facteurs personnels et environnementaux, qui ont un rôle majeur. Soutien aux personnes = facteurs environnementaux, déterminant.

Vers une perspective écosystémique.

Cela nous amène à modifier la perception de la personne en misant davantage sur ses forces et capacités, orientation différente des politiques. Cela transforme les institutions : perspectives des rôles sociaux qui permet d'ouvrir des perspectives d'intervention, redéfinition des pratiques, nouvelles méthodologies et nouveaux concepts (qualité de vie, empowerment, inclusion).

On passe d'un modèle de prise en charge entière à un modèle d'intervention systémique centré sur forces et capacités de la personne et de ses milieux.

Dans le domaine de l'habitat : beaucoup de créativité, chaque région a ses manières de faire. Il existe des logements (on est chez soi) ou des hébergements en résidence (chez quelqu'un d'autre). Le défi est la transition entre école et vie adulte, et les transports pour accéder aux activités durant la journée.

S'agit-il d'un besoin des parents ou des enfants ? Dualité entre valeurs de sécurité et d'autonomie, besoin de stabilité pour les parents, qui souhaitent le bien-être et la sécurité de leur enfant, alors que les établissements sont motivés par les valeurs d'une plus grande participation sociale et d'autodétermination des personnes hébergées.

Or, il n'y a pas de développement sans risque.

Question de la disponibilité des ressources pour le soutien et l'accompagnement (intensité, changement de personnel), besoin que l'habitat soit proche des services de la collectivité (commerces, cinéma, travail, transport, loisirs), quel accès à une ressource de jour (étude, activité de jour, emploi), au transport en commun, besoin par exemple d'un système GPS simplifié. Ressources de transition qui

fonctionnent plus ou moins (quand est-ce qu'elle se termine cette transition ?). Quelle place de la domotique, des nouvelles technologies ?

Discussions

Mme Joigneaux : petits groupes : oui on voit bien que ça fonctionne bien. Comment avez-vous travaillé au Québec avec les familles ?

- Travail avec les familles pas facile. Parents heureux quand leur enfant est dans un environnement sécuritaire et avec des soins. Quand on aborde la question de la transformation de l'offre d'hébergement. Approcher les parents par les parents eux-mêmes. Par la formation, et le partage d'expérience entre pairs.
- Fort turn-over au sein des équipes
- Communes de petites tailles qui recrutent en local pour un établissement, et qu'on annonce que l'établissement va fermer, protestations

M. Lassus : Ce que le travail de Camille a amené est une clarification des interactions entre professionnels et famille. Créer des ambassadeurs, un noyau dur, pour faire face au turn-over.

Quelle préparation pour une expérience inconnue ?

- Dans l'expérience. C'est un défi de savoir ce qu'on veut. Voir si la personne a vécu une autre expérience. Question de l'entente entre les personnes, choisir des amis.

M. Courbois : les petits groupes favorisent l'adaptation. Inhibition possible de l'expression des besoins chez la personne en situation d'accompagnement fort.

Clôture du séminaire.

Merci à toutes les personnes participantes, intervenantes et organisatrices !