

# Une recherche participative sur l'habitat inclusif

En collaboration avec

L'association les Papillons Blancs de Dunkerque avec Virginie Coppola et Sophie Barbet

Le foyer d'accueil médicalisé *Le Relais des Moères* avec Mehdi Lassus et l'équipe pluridisciplinaire

Le foyer de vie *Le Rex Meulen* avec Yoann Choquel et l'équipe pluridisciplinaire

La Boutique des Sciences du Nord avec Florence Ienna, Bénédicte Lefebvre et Bertrand Bocquet

L'Université de Lille, avec Yannick Courbois et le laboratoire PSITEC

L'Université du Québec, avec Hubert Gascon

Camille Sulpice, étudiante en Master 2 spécialité Psychologie Clinique du Développement et du Handicap à l'Université de Lille

## Remerciements

---

En préambule à ce Travail d'Etude et de Recherche, je souhaitais adresser quelques mots afin de remercier les personnes qui ont apporté leur aide dans la construction et la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord, je tenais à remercier Monsieur Courbois et Monsieur Gascon pour l'aide qu'ils m'ont apportée tout au long de l'année. En effet, ils m'ont guidée à travers les différentes étapes de cette recherche, en partageant des ressources et des idées qui m'ont permis de mener à bien cette enquête. Leurs précieux conseils m'ont également permis d'avancer et d'harmoniser la demande de l'Association avec les attentes de l'Université dans le cadre d'un Master 2. Je tenais aussi à remercier Madame Coulon, d'avoir accepté d'assister à ma soutenance et de faire partie du jury.

Je tenais également à remercier Mme Florquin et Mme Janssen, avec qui j'ai pu échanger sur les différentes missions, parfois complexes, qui pouvaient leur être confiées. Grâce à leur écoute et leur bienveillance, j'ai pu en apprendre beaucoup sur la posture et sur les interventions d'un psychologue dans un établissement médico-social. Elles m'ont également partagé leur façon d'articuler les concepts théoriques avec la pratique. En binôme, nous avons réalisé des évaluations, les expériences vécues en stage m'ont donné confiance en moi, j'ai donc pu réaliser seule des tests et des observations auprès de personnes en situation de handicap. Je les remercie d'ailleurs pour la confiance qu'elles m'ont accordée. Je ne les remercierai jamais assez pour tout ce qu'elles m'ont transmis de part leur pratique, leur posture, mais aussi par leurs qualités humaines.

Je tiens aussi à remercier Madame Coppola, Directrice de l'Accompagnement et Directrice Générale Adjointe des Papillons Blancs de Dunkerque, Monsieur Lassus, Directeur du FAM, Monsieur Adorni, Directeur de l'ESAT et Monsieur Choquel, Directeur du foyer de vie ainsi que les équipes pluridisciplinaires de l'ESAT et du FAM, pour leur bienveillance, leur aide et leur accueil si chaleureux. Je remercie tout particulièrement les sept professionnels ayant participé à l'enquête, sans qui, la réalisation de cette recherche n'aurait pas été possible. Je tenais à remercier la Boutique des Sciences (BDS) de l'Université de Lille, plus particulièrement Madame Ienna, Madame Lefebvre et Monsieur Bocquet d'avoir proposé cette offre de stage à Monsieur Courbois, sans quoi je ne serai pas là aujourd'hui. Je remercie cette équipe de m'avoir soutenue dans la réalisation de cette recherche. Grâce aux réunions de suivi, organisées par la BDS, j'ai pu tenir informé l'ensemble des partenaires de cette étude, à l'aide de supports de médiation favorisant l'échange entre les différentes parties (Les Papillons Blancs de Dunkerque, l'Université de Lille et la Boutique des Sciences).

## En collaboration avec...

---



MADAME BALLÉ - Chargée de projet, Laboratoire PSITEC  
MONSIEUR COURBOIS - Professeur des Universités, Université de Lille  
MADAME LOMBART - Psychologue



MONSIEUR GASCON - Professeur, Université du Québec à Rimouski



MADAME COPPOLA - Directrice de l'Accompagnement, Directrice Générale Adjointe des Papillons Blancs de Dunkerque et sa Région  
MADAME BARBET - Chargée de communication et des partenariats  
MONSIEUR SERGEANT - Animateur du projet associatif global des Papillons Blancs de Dunkerque



MADAME FLORQUIN - Psychologue  
MONSIEUR LASSUS - Directeur de l'établissement  
TOUTE L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE



MONSIEUR CHOQUEL - Directeur de l'établissement  
MONSIEUR DUSSERT - Pilote du projet appartement autonome Rex Meulen  
MADAME HECQUET - Directrice Adjointe SAJ/FDV Rex Meulen



MONSIEUR ADORNI - Directeur de l'établissement  
MADAME JANSSEN - Psychologue



MONSIEUR BOCQUET - Professeur des Universités  
MADAME IENNA - Responsable de la recherche participative, Université de Lille  
MADAME LEFEBVRE



MADAME MAHOUKOU - Directrice par interim au SAMO

# Sommaire

---

Les acteurs de la recherche participative.....	p.5
Présentation de l'association.....	p.6
Présentation du foyer d'accueil médicalisé (FAM), Le Relais des Moères.....	p.7
La demande de l'association et la question de recherche.....	p.8
La méthode de la recherche.....	p.9
Les participants.....	p.9
La procédure des entretiens.....	p.9
Le matériel.....	p.10
Figure 1 : Représentation schématique des différents systèmes qui composent la transition inclusive que le Relais des Moères s'apprête à mettre en place par le biais du projet de la maison autonome....	p.11
Le guide d'entretien utilisé lors des entretiens avec les professionnels du FAM.....	p.12
Résultats.....	p.13
La méthode d'analyse qualitative.....	p.13
L'autonomie, l'autodétermination, l'inclusion.....	p.14
La sélection (la personne accompagnée, la famille, les professionnels, l'environnement extérieur).....	p.15-16
La préparation (la personne accompagnée, la famille, les professionnels, l'environnement extérieur).....	p.17-18
Les impacts (la personne accompagnée, la famille, les professionnels, l'environnement extérieur).....	p.19-20
Schéma représentant une arborescence des résultats obtenue suite à l'analyse des entretiens effectués avec les / professionnels du FAM.....	p.21
Les limites et les suites de la recherche.....	p.22
Conclusion.....	p.23
Bibliographie.....	p.24

## Les acteurs de la recherche participative

Dans le cadre du dispositif de recherche participative proposée par la Boutique des sciences de l'Université de Lille (BDS). J'ai répondu à une offre de stage clinique pour que je puisse me former aux pratiques du psychologue dans différents établissements médico-sociaux, accompagné d'un travail de recherche porté sur l'accès à un habitat inclusif pour des adultes en situation de handicap intellectuel avec d'importants besoins en terme d'accompagnement. En effet, la BDS permet la rencontre entre le monde associatif qui propose un sujet de recherche et le monde de la recherche qui va tenter de répondre à cette demande à travers une démarche scientifique. Elle s'organise de la façon suivante : dans un premier temps, la BDS rassemble et examine les demandes provenant d'associations qui s'intéressent à différents domaines (social, logement, santé, environnement, etc.) afin de sélectionner celle(s) qui bénéficiera(ont) d'un soutien par la suite. Ensuite, elle partage des offres de stage à destination d'étudiants en Master 2, en lien avec les questions de recherche sélectionnées au préalable. De ce fait, lorsqu'un étudiant est choisi pour effectuer l'une des études proposées, un chercheur sera également désigné afin de prendre part à la co-construction de la problématique et à la prise de décision concernant la méthodologie de la recherche en question. La BDS va également participer à la diffusion des résultats de la recherche dans un langage et une présentation accessible à un large public. Cette transmission de savoir, entre les institutions, les personnes concernées par l'étude et le chercheur, pourra satisfaire l'objectif premier de la BDS : la co-construction des connaissances afin de contribuer au progrès social. Ainsi, vous trouverez ci-contre un schéma reprenant les différents intervenants engagés dans la recherche :

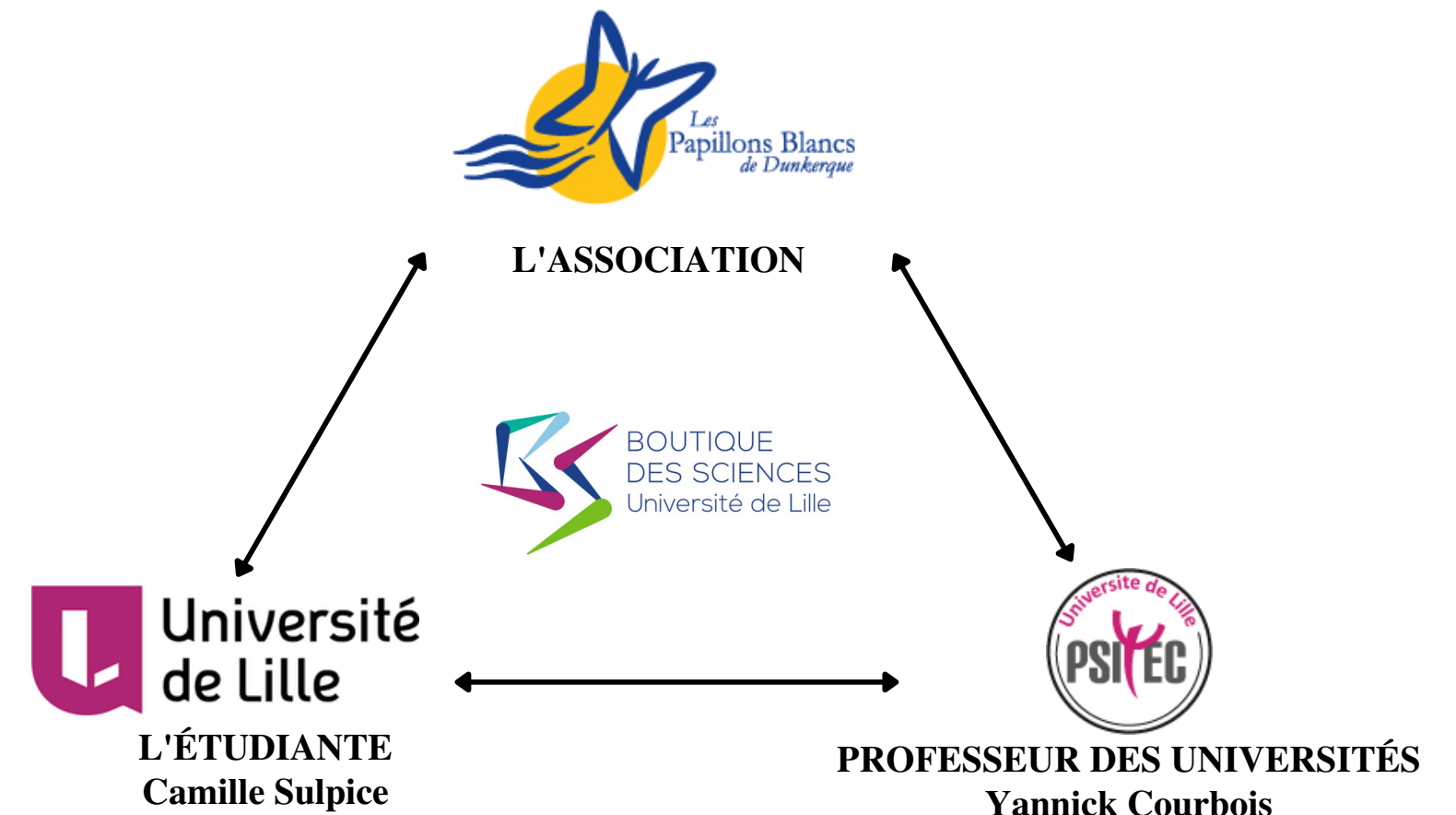


Figure 1 - Représentation schématique des interactions entre les différents intervenants au début de mon stage et de la recherche.

## Présentation de l'association

---

L'Union Nationale des Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI), créée en 1960, rassemble près de 550 associations dans toute la France et ces dernières sont regroupées dans différentes régions. Parmi elles, l'UNAPEI Hauts-de-France, qui regroupe plusieurs associations, on retrouve celle des Papillons Blancs de Dunkerque (PBD), née en 1961, elle apporte un soutien et permet l'accompagnement de plus 1 300 personnes en situation de handicap. Elle s'est construite en trois temps. D'abord le temps des fondateurs, avec l'envie de s'engager des parents d'enfants en situation de handicap avec une DI, suivi du temps des bâtisseurs, en 1963, avec l'ouverture des premières structures accueillant les personnes accompagnées et enfin le temps des gestionnaires, en 1975, avec la gestion des budgets et l'organisation d'équipe de salariés. L'association les PBD est donc dirigée par des parents et amis de personnes en situation de handicap ayant une DI. Les parents, les professionnels et les partenaires tentent de se mobiliser pour que les personnes accompagnées puissent accéder à une meilleure qualité de vie. Pour cela, les personnes accompagnées sont invitées à créer leur PP qui guidera l'agencement de différentes démarches d'accompagnement mises en place dans différentes structures.

L'association est organisée en quatre secteurs, à savoir le secteur de l'enfance, le secteur regroupant les services en milieu ouvert, etc., le secteur travail adapté constitué d'établissement et services d'aide par le travail (ESAT) et le secteur habitat et vie sociale avec un foyer de vie « Le Rex Meulen », un foyer d'accueil médicalisé (FAM) « Le Relai des Moères », etc. Le processus d'admission dans l'une de ces structures se fait de la façon suivante : il part de la demande de la personne, de sa famille ou du représentant légal, s'en suit une demande formellement écrite à destination de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Par la suite, cette demande sera transmise à la Commission des Droits et de l'Autonomie pour les Personnes Handicapées (CDAPH) afin qu'elle prenne une décision quant à l'orientation la plus adaptée pour la personne. Si l'orientation convient à la personne et à sa famille, elle pourra alors s'inscrire sur la liste d'attente. Lorsqu'une place se libère, la personne et sa famille peuvent venir visiter l'établissement et rencontrer les professionnels. Si la structure correspond toujours au projet de la personne, un accord est alors signé entre la personne, la CDAPH et le représentant légal afin de valider l'admission.

A son entrée, une évaluation de la situation est réalisée au bout de 6 mois afin de vérifier si l'établissement correspond bien au projet de la personne et inversement. Si l'évaluation montre une concordance entre l'offre et la demande alors il y a une validation du projet et un contrat de séjour est alors signé. Dès son admission, la personne accompagnée est mise au centre du dispositif d'accompagnement en tant qu'agent actif, ce qui l'encourage à faire ses propres choix de vie et à construire son PP lors de son admission dans une structure pour laquelle elle a été notifiée. Ce PP reprend le portrait de la personne avec des informations sur ce qu'elle aime ou n'aime pas, sur son entourage, ses envies, ses projets, ses besoins en terme d'apprentissages ou de compensation, ses savoirs-faire et savoirs-être, etc. Il affirme les droits des usagers et transforme les besoins (exprimés selon la nomenclature Serafin en facile à lire et à comprendre, FALC) et les attentes en objectifs qui, à leur tour, vont structurer l'accompagnement et lui donner du sens. De ce fait, il aide à déterminer le niveau d'aide à apporter aux personnes et il permet l'organisation des ressources humaines, financières et matérielles ainsi que leurs évaluations. Cette orientation vers des pistes d'accompagnement est donc rendu possible par la création des MDPH, présentes dans chaque département, qui « accueille, informe, accompagne et conseille » les personnes en situation de handicap dès l'annonce du handicap et tout au long de leur parcours.

## Présentation du foyer d'accueil médicalisé (FAM), Le Relais des Moères

---

Depuis 1998, le Relais des Moères permet l'accueil de quarante-quatre adultes en situation de handicap, qui ont des besoins bien spécifiques impliquant un suivi médical ainsi qu'un accompagnement quotidien personnalisé pour les aider à effectuer les activités essentielles de la vie. En effet, la construction du PP permet de guider le soutien apporté aux personnes en prenant en compte les particularités ainsi que les besoins de chacun. Il aidera à déterminer le niveau d'aide à apporter aux personnes afin de rendre accessible l'entretien personnel, la mobilité et favoriser le développement des relations avec autrui. Le foyer est divisé en quatre résidences, à savoir Jean Bart, Malo, Turenne et Belair. L'équipe pluridisciplinaire du foyer est composée dans un premier temps de personnels éducatifs parmi lesquels on retrouve des coordonnateurs, des éducateurs spécialisés, des moniteurs éducateurs (ME), des Accompagnants Éducatifs et Sociaux (AES) et des animateurs. L'équipe est aussi composée de personnels médicaux avec un médecin généraliste et le médecin psychiatre et de personnels paramédicaux avec les aides-soignants, les infirmiers et les ergothérapeutes. L'équipe compte également le personnel administratif, à savoir l'assistant de direction, l'assistant Ressources Humaines, le comptable et les services généraux avec la lingère, les agents d'entretien, les maîtresses de maison et les surveillants de nuit. Pour finir, le personnel d'encadrement avec le directeur, le chef de service hébergement, le chef de service paramédical et la psychologue qui, pour certains, organisent les actions de chaque intervenant et pour d'autres, favorisent la cohésion des équipes et assurent le suivi des personnes accompagnées. L'équipe pluridisciplinaire doit encourager le développement et le maintien des acquisitions cognitives des personnes accompagnées et doit pouvoir les accompagner psychologiquement et leur apporter des soins réguliers.

Elle peut aussi encourager leur participation à des animations se déroulant au sein du foyer, telles que des activités faisant appel à la motricité, à de la relaxation et de la rééducation par exemple. Les personnes accompagnées peuvent également s'inscrire aux activités suivantes : à la poterie, à la médiation animale, à la danse, aux percussions, etc. L'équipe pluridisciplinaire peut également accompagner ces personnes à des activités en extérieur telles que l'équitation, la piscine et faciliter l'accès à d'autres espaces publics. Malheureusement, cette année, les activités se faisant à l'extérieur du FAM restent assez rares à cause de la situation exceptionnelle que nous traversons. Ainsi l'action médico-sociale amenée par l'établissement, s'appuie donc sur une évaluation continue des besoins et attentes des résidents et de leurs représentants légaux et/ou de leur famille. Elle met à leur disposition des prestations respectant leurs envies et capacités selon le cadre budgétaire délimité par l'association. Le FAM assure à toute personne faisant son entrée, les droits et libertés individuels inscrits dans l'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles et dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie. Parmi eux, on retrouve le droit à la dignité, à l'intégrité, au respect de la vie privée et à l'intimité, au droit à l'information, au libre choix des prestations, à un accompagnement adapté ainsi qu'un droit à la protection<sup>1</sup>.

## La demande de l'association et la question de recherche

---



À l'heure du « vivre ensemble », le champ du handicap ne cesse d'évoluer. La création d'associations et de lois permet aux personnes en situation de handicap d'accéder au dispositif de droit commun. La loi 2002-2, par exemple, vient moderniser l'action sociale en renouvelant les pratiques, mettant ainsi les personnes au centre du dispositif d'accompagnement en tant qu'agent actif, ce qui les encourage à faire leurs propres choix de vie (autodétermination). Elles peuvent ainsi participer à la construction de leur projet personnalisé en définissant les objectifs à réaliser durant l'année, leur permettant d'accéder à une plus grande autonomie.

Les Papillons Blancs de Dunkerque souhaite diversifier leurs offres en s'adaptant aux nouveaux besoins exprimés par les personnes qu'elle accompagne. Les établissements médico-sociaux de cette association mettent à disposition des modalités d'accompagnement allant de plus en plus vers l'extérieur, favorisant ainsi leur inclusion dans le milieu ordinaire. Dans le projet associatif global de 2018, il est écrit que l'association aimerait « *développer, avec ceux qui le souhaitent, des formules d'habitat inclusif et de logement adapté et accompagné* ». Elle constate que ce service est souvent proposé aux personnes les plus indépendantes et souhaiterait l'étendre à celles qui ont d'importants besoins en terme d'accompagnement (relevant de foyer d'accueil médicalisé, par exemple). Le FAM, Le Relais des Moères, décide donc d'entamer les démarches afin de proposer un projet inclusif par la création d'une maison autonome. Le foyer a donc organisé un comité de pilotage avec une dizaine de professionnels volontaires afin de construire le projet. Pour l'aider dans sa démarche, la Boutique des Sciences a mis en lien l'association avec l'Université de Lille afin de trouver un chercheur qui puisse évaluer l'accès à ce type d'habitat pour des personnes accueillies au FAM. Cette démarche inclusive étant au début de sa construction, j'ai donc dû m'adapter à cette réalité de terrain et préciser la problématique de cette présente étude afin d'apporter un support de réflexion supplémentaire pouvant à la fois alimenter ce projet et être utile pour les professionnels et l'Association. Cette enquête qualitative tente donc de donner des éléments de réponses aux questions que l'association peut se poser quant à l'accès à ce type d'accompagnement. Ainsi, par l'analyse thématique des résultats obtenues suite aux entretiens effectués avec 7 professionnels faisant partie du COPIL sur le projet de la maison autonome, nous allons tenter de répondre à la question suivante : **De quelle façon ces professionnels perçoivent-ils l'environnement autour de la personne accompagnée dans un projet d'habitat inclusif, comme celui la maison autonome ?**



## La méthode de la recherche

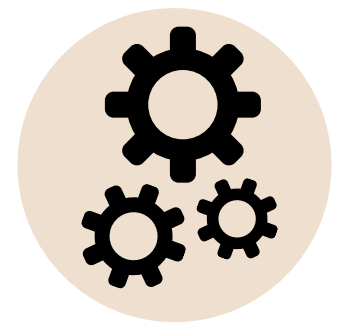
---



*Les participants*

Au cours de mes lectures, il paraissait évident d'aller interroger les personnes accompagnées au sein du FAM, leur famille ainsi que les professionnels qui les accompagnent au quotidien. Cependant, au vu du temps imparti pour réaliser les entretiens, nous avons fait le choix d'interroger uniquement les professionnels du Relais. Ainsi, les sept participants ont été recrutés au FAM le Relais des Moères, situé à Tétéghem-Coudekerque-Village (59). Le recrutement s'est fait en plusieurs étapes. Tout d'abord, j'ai présenté la recherche et partagé la lettre d'information aux professionnels faisant parti du comité de pilotage (COPIL) sur le projet de création d'une maison favorisant l'inclusion des personnes accompagnées au FAM en combinaison avec la création d'un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH). Ce fut l'occasion pour moi de rencontrer les potentiels participants de la recherche. En effet, les professionnels qui sont inscrits à ce COPIL sont déjà engagés dans un processus de transition inclusive et souhaitent contribuer à cette avancée. Il était donc intéressant, pour la recherche, de les interroger dans le but de comprendre les enjeux d'une évolution des services proposés au FAM. Par la suite, une fois la construction du guide d'entretien terminée, j'ai pris contact avec les professionnels du COPIL par mail afin de recenser les participants pour ensuite proposer une date de rendez-vous.

Les entretiens se sont déroulés, au mois de juin, selon les disponibilités des professionnels et ils ont eu lieu, pour la plupart, dans le bureau de veille dans la résidence Jean-Bart, utilisé uniquement la nuit par la-e surveillant-e au Relais des Moères. Les entretiens étaient organisés de la façon suivante. Dans un premier temps, j'ai rappelé le cadre de la recherche en précisant certains éléments que j'avais eus l'occasion de présenter durant le COPIL. En effet, certains professionnels ne pouvant pas assister à cette réunion, n'ont pas pu prendre connaissance de ma présentation. Après avoir énoncé les règles de confidentialité, les participants ont pu signer le formulaire de consentement avant de commencer l'entretien et d'activer le dictaphone. L'idée étant de prendre la forme d'une discussion pour favoriser l'émergence d'idées et de réflexions des professionnels. J'ai donc essayé d'avancer au rythme des participants en venant questionner leurs idées à l'aide du guide d'entretien, ce qui ne respectait pas toujours l'ordre prédéfini des questions. Une fois les entretiens terminés, j'ai pu commencer les retranscriptions sur LibreOffice Writer et analyser le contenu en suivant la méthode d'analyse exposée dans la partie suivante de cet écrit. Pour conserver leur anonymat, j'ai attribué un numéro (1 à 7) à chaque participant.



*La procédure des entretiens*

## La méthode de la recherche

---



*Le matériel*

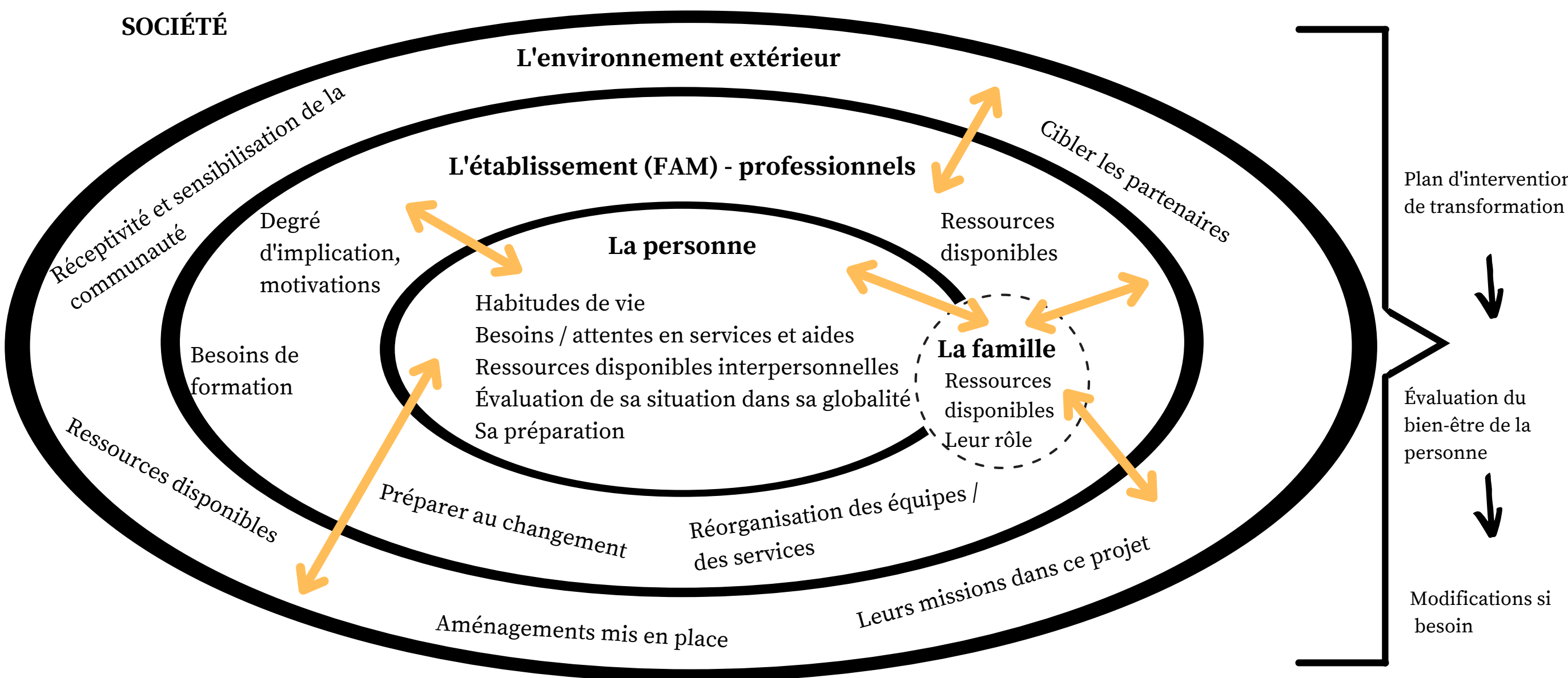
Un guide d'entretien (cf. page 12) a été mis au point pour que je puisse avoir des repères dans les échanges avec les professionnels du FAM. La construction de ce dernier est divisée en plusieurs étapes. La première étant la recherche de ressources bibliographiques autour de l'habitat inclusif. Grâce à mes lectures, j'ai pu cibler des thèmes à aborder avec les professionnels du foyer de vie, le Rex Meulen, avec qui j'ai pu échanger sur le développement d'un appartement autonome, auquel ils ont pu participer. Ces échanges m'ont aidé à préciser les questions du guide final, utilisé avec les professionnels du FAM. Ces thèmes sont repris dans le schéma ci-après (p.11), s'inspirant du modèle écologique, terme introduit par Ernst Haeckel en 1866 dans le domaine de la biologie et développé plus tard par Urie Bronfenbrenner en psychologie. En effet, pour tenter de comprendre ce qui peut affecter l'élaboration d'un tel projet, il est nécessaire de prendre en compte l'entièreté du système dans lequel est inscrit la personne dans son accès à un habitat inclusif. Ainsi, ce schéma est caractérisé par des interactions entre l'individu et son environnement qui sont « envisagés comme des relations réciproques et en constante évolution » (Pauzé, p.2).

Ainsi, à travers ce schéma, nous retrouvons le triangle de la transition inclusif développé par Ameri, Boutet, Brandibas et Tessier (2020). Ce triangle comprend :

- la personne recevant un accompagnement inclusif à travers le développement de la maison autonome. Ensuite, nous retrouvons une organisation médico-sociale composée des familles et des professionnels (Ameri, Boutet, Brandibas et Tessier, 2020)
- le foyer voit évoluer ses pratiques, ses démarches et ses outils, ce qui demande une préparation, une formation et une supervision des professionnels qui accompagnent ces personnes
- un environnement qui tente d'adapter ses services pour accueillir la personne. En effet, l'inclusion sociale est rendue possible par l'équilibre entre la personne et son environnement, comprenant « un double mouvement, celui de la personne d'une part et celui de l'environnement d'accueil d'autre part » (Ameri, Boutet, Brandibas et Tessier, 2020, p.19). Ainsi, le milieu ordinaire doit pouvoir proposer des aménagements et être suffisamment sensibilisé pour permettre l'accès à l'espace public ainsi qu'aux rôles sociaux qui le composent.

Le guide d'entretien utilisé lors des échanges est découpé en cinq thématiques :

- des questions d'ordre général, porté sur les définitions des termes autonomie, autodétermination et inclusion
- la personne accompagnée avec sa sélection, sa préparation et les conséquences que peut avoir ce projet sur elles
- les motivations du participant ainsi que la participation de l'ensemble des professionnels du FAM
- la famille et son rôle dans cette démarche inclusive
- l'environnement extérieur et son rôle dans ce projet, les potentielles missions que l'on peut transmettre à des partenaires provenant du milieu ordinaire, etc.



- Le centre du système composé de la personne accompagnée au FAM, avec ses compétences, ses habiletés, ses habitudes de vie, ses besoins et attentes ainsi que ses ressources disponibles.
- Le microsystème qui regroupe « à la fois le milieu de vie immédiat de l'individu et les personnes avec qui il a des relations directes » (Pauzé, p.3). Dans ce cas précis, il s'agit du FAM et de ses professionnels avec leur degré d'implication dans ce changement, leurs besoins en formation, leur organisation et leurs ressources (Ameri, Boutet, Brandibas et Tessier, 2020), de sa famille et quelques partenaires extérieurs qui pourraient être en contact direct avec l'individu.
- Le mésosystème, quant à lui, est représenté par des flèches jaunes qui montrent les interactions possibles entre les microsystèmes. À travers les questions du guide, nous pouvons donc essayer de déterminer la nature des liens qui se sont créés entre ces différents systèmes et leurs impacts sur la transition inclusive.
- L'exosystème comprend quant à lui l'environnement extérieur. En effet, certains services du milieu ordinaire peuvent subir des changements et ainsi venir perturber le parcours de l'individu sans pour autant être en lien direct avec lui.
- Le macrosystème lui, représente les valeurs et les croyances partagées par toute une communauté, qui dépendent du contexte socio-culturel et qui ont donc un effet sur l'inclusion et sur l'état d'avancement du projet.
- Le chronosystème, qui réunit le système du temps et des événements dans lesquels les systèmes précédents sont inscrits, vient également impacter le parcours de la personne et de son entourage ainsi que sa progression dans cette transition inclusive

**Figure 1** : Représentation schématique des différents systèmes qui composent la transition inclusive que le Relais des Moères s'apprête à mettre en place par le biais du projet de la maison autonome.

Thématiques	Questions	Relances
<b>Questions générales</b>	<b>Dans le projet associatif global se trouve une liste de valeurs partagées par l'association et les professionnels qui y travaillent. Parmi elles se trouvent l'autonomie et l'autodétermination.</b>	
	1. D'après vous, qu'est-ce que l'autonomie ?	1.1 Que comprenez vous à travers le terme « autonomie » ?
	2. D'après vous, qu'est-ce que l'autodétermination ?	2.1 Que comprenez vous à travers le terme « autodétermination » ?
	<b>Dans le projet d'établissement du FAM, l'établissement développe de plus en plus, à travers ses projets, une politique d'inclusion.</b>	
<b>Transition</b>	3. D'après vous, qu'est-ce que l'inclusion ?	3.1 Que comprenez vous à travers le terme « inclusion » ?
	1. Comment percevez-vous l'accompagnement d'une personne dans un projet comme la maison autonome ? Quelles étapes constitueraient cet accompagnement ?	1.1
<b>Sphère de la personne accompagnée</b>	<b>1. Sélection :</b> De quelle façon envisagez-vous la sélection des personnes qui bénéficieront de cette maison autonome ?	1.1 D'après vous, quels sont les critères de sélection des personnes qui bénéficieront de cette maison autonome ?  1.2 Selon vous, quels facteurs intrapersonnels des personnes accompagnées peuvent venir soutenir ou faire obstacle à leur accès à la maison autonome ?
	<b>2. Préparation :</b> Comment envisagez-vous la préparation des personnes qui bénéficieront de cette maison autonome ?  Comment promouvoir l'autonomie et l'autodétermination auprès des personnes qui peuvent bénéficier de cette maison autonome ? Dans quel but ?	2.1 D'après vous, quels sont les domaines qui devraient apparaître dans l'évaluation dans le cadre d'une préparation à un changement de logement ? (habitudes de vie, compétences, santé, comportement, environnement, etc.)  2.2 Quels éléments parmi tous ceux que vous venez de citer seront une priorité dans les apprentissages ?
	<b>3. Conséquences :</b> Est-ce que vous voyez des impacts que ce changement de logement peut avoir sur les personnes qui en bénéficieront ?	3.1 Est-ce que vous percevez des bénéfices ou des risques potentiels que ce changement de logement peut créer ?  3.2 Comment envisagez-vous l'évaluation de la qualité de vie des personnes accompagnées tout au long de ce projet de maison autonome ?
	<b>Transition</b>	1. D'après vous, quelles seraient les intervenants qui accompagneraient les personnes au cours de ce projet de maison autonome ? (que ce soit avant, pendant et

	après sa mise en place)	
<b>Sphère de l'établissement / des professionnels</b>	1. Est-ce que vous pouvez me raconter votre engagement dans ce projet de la maison autonome ?	1.1 A quel moment votre engagement a-t-il débuté ?  1.2 Pour quelles raisons vous vous êtes engagé dans ce projet de maison autonome ?
	2. Quel rôle pouvez-vous avoir dans un projet de maison autonome ?	2.1 Quelle place peut occuper un(e) ... [insérer la profession] dans ce projet ?
	3. D'après vous, quels éléments pourraient faciliter ou freiner votre implication dans ce projet de maison autonome ?	3.1 De quelle façon l'établissement et les professionnels peuvent-ils faciliter ou faire obstacle à l'accès à ce projet de maison autonome pour le public du FAM ?
	4. Comment percevez-vous la participation à ce projet de maison autonome des autres professionnels du FAM qui ne font pas parti du COPIL ?	4.1 Selon vous, ont-ils besoin d'être préparés à ce projet de maison autonome ?
<b>Sphère de la famille</b>	1. Comment percevez-vous le rôle de la famille de la personne accompagnée dans ce projet de maison autonome ?	1.1 Comment avez-vous envisagé l'implication / la participation des familles dans ce projet de maison autonome ?
	2. Selon vous, est-ce que la famille peut faciliter et/ou freiner l'accès à ce projet de maison autonome pour le public du FAM ?	2.1 D'après vous, qu'est ce que l'on pourrait mettre en place pour faire face aux obstacles précédemment cités ?
<b>Sphère de l'environnement extérieur</b>	1. Parmi les acteurs essentiels dans cet aménagement des services : les personnes accompagnées, les familles, les professionnels, quelle va être la place de l'environnement extérieur ?	1.1 Comment avez-vous envisagé l'implication / la participation des intervenants extérieurs dans ce projet ?
	2. Quel(s) service(s) de la collectivité pourrai(en)t être appelé(s) pour accompagner ces personnes dans leur inclusion dans le milieu ordinaire ? (activités, courses...)	2.1
	3. Qu'est-ce qui, dans l'environnement extérieur, peut faciliter ou faire obstacle à l'accès à cette maison autonome pour le public FAM ?	3.1 D'après vous, de quelle façon l'environnement extérieur peut-il soutenir ou freiner l'accès des personnes accompagnées au FAM à cette maison autonome ?
<b>Pour conclure</b>	1. Selon vous, quel serait donc le plan d'action pour mettre en place cette maison autonome ?	1.1 Selon vous, quelles seraient donc les étapes à suivre pour réaliser ce projet de maison autonome ?
	2. Que vous inspire cette démarche inclusive qu'entreprend le FAM ?	2.1 Selon vous, quelles sont les perspectives et les retombées de ce projet de maison autonome ?

# Résultats

---



## *La méthode d'analyse qualitative*

Cette recherche qualitative est définie à travers les méthodes utilisées dans le recueil de données brutes et dans l'analyse qualitative de celles-ci (Paillé et Mucchielli, 2021). Cette analyse se réalise en trois temps, d'abord la réduction des données, ensuite la condensation et enfin la présentation des résultats (Miles et Huberman, 2003 cités par Paillé et Mucchielli, 2021). Une enquête qualitative nécessite d'une part, un contact direct avec les participants à l'aide d'entretiens ou d'observations réalisés au sein même de leur environnement. Le recueil de données se fait de façon « naturelle », sans ajuster des paramètres pour créer une situation spécifique (Paillé, 2007 cité par Paillé et Mucchielli, 2021, p.13). D'autre part, une analyse qualitative des données est requise afin d'en extraire le sens et d'aider les chercheurs ainsi que les acteurs à comprendre les idées et les expériences de chacun.

Afin de mener à bien les entretiens, j'ai utilisé le guide d'entretien (cf. page 12) comme un repère pour m'aider à recueillir les avis des professionnels, autour du sujet principal de cette recherche, à savoir l'habitat inclusif pour des personnes en situation de handicap avec d'importants besoins en terme d'accompagnement. Une fois les entretiens terminés, j'ai pu effectuer la retranscription des sept échanges grâce aux enregistrements. Cette étape permet à la fois de poser à l'écrit, les propos de chaque participant, mais aussi de réfléchir au regroupement de chaque thème abordé lors des échanges. Après plusieurs relectures du corpus de données, une analyse thématique a donc pu être réalisée, des catégories sont donc apparues, de façon assez intuitive, donnant lieu à une grille d'analyse de contenu (Paillé et Mucchielli, 2021). En effet, cette thématisation permet « la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé, et ce, en rapport avec l'orientation de recherche (la problématique) » (Paillé et Mucchielli, 2021, p.236). Ainsi, à l'aide de schématisations, un tableau a été construit avec ces catégories et sous-catégories dans lesquelles on retrouve les données des sept participants organisées par unité de sens. Cette organisation permet de montrer la récurrence ou non d'une idée, d'un participant à un autre, et ainsi de préciser le nombre d'occurrences pour chacune d'entre elles.

Ainsi, la construction d'une arborescence (cf. page 21) à cinq niveaux, nous a aidé à hiérarchiser et à regrouper les données provenant des sept professionnels. Le 1er niveau de cette arborescence est la mise en place du projet de la maison autonome. Au 2ème niveau, nous retrouvons la question de la temporalité dans les idées apportées par les participants. En effet, nous relevons deux temps bien distincts, d'une part les étapes avant la mise en place du projet, composées au 3ème niveau, de la sélection et de la préparation et d'autre part les étapes qui suivent cette création de projet avec les conséquences de ce dernier. Au 4ème niveau, nous avons cité les quatre acteurs concernés par ce projet, à savoir les personnes accompagnées, leur famille, les professionnels du FAM et l'environnement extérieur. Pour chacun d'entre eux, nous avons rassemblé les idées évoquées par l'ensemble de nos participants, composant ainsi le 5ème niveau de cette arborescence. L'analyse inductive réalisée ici a donc permis de « condenser des données brutes, variées et nombreuses, dans un format résumé » pour créer des « liens entre les objectifs de la recherche et les catégories » provenant de ces données brutes (Thomas, 2006 cité par Blais et Martineau, 2006).

## Résultats - L'autonomie, l'autodétermination, l'inclusion

---

### L'autonomie

La plupart des participants ont défini l'autonomie comme étant la capacité de faire soi-même des actes de la vie quotidienne, comme la toilette, la gestion de l'argent, et l'habillement. Parmi eux, quelques uns ont ajouté l'alimentation, les déplacements et les sorties. Selon eux, elle représente la capacité de faire des choix et de les faire respecter mais aussi de savoir vers qui se tourner pour demander de l'aide si le besoin s'en fait sentir.

### L'autodétermination

L'autodétermination, quant à elle, est définie pour la majorité des participants comme étant l'autonomie dans les choix. Pour certains c'est pouvoir réaliser ses propres envies dans tous les domaines, comme la façon de s'habiller, l'heure du réveil et le choix des repas par exemple. Un participant ajoute que pour que les personnes avec DI puissent choisir de façon éclairée, il faut pouvoir les informer et leur donner des occasions de pouvoir prendre des décisions. Cependant, l'autodétermination présenterait quelques limites dans un milieu collectif comme un établissement médico-social type FAM. En effet, lorsqu'une personne accompagnée fait un choix autodéterminé, les professionnels peuvent se demander si la personne a fait le bon choix pour elle et pour sa santé et/ou son confort. Il faudrait donc prendre en compte certains paramètres, à savoir l'aspect sécurité, l'analyse à la fois du contexte, des envies et des besoins de la personnes accompagnée concernée et les ressentis et expériences passées du professionnel impliqué dans la situation.

### L'inclusion

Quant à l'inclusion, la majorité des participants y ont associé le fait de vivre une vie dans un cadre ordinaire et d'être inclus dans la société. C'est d'être ouvert aux autres et vers l'extérieur, d'avoir une vie sociale en dehors de l'établissement et de pouvoir bénéficier des dispositifs de droit commun. Les personnes auraient accès à la médiathèque, aux maisons de quartier, ils auraient « **la liberté d'aller et venir** » dans « **un milieu familial** » où « **toute personne se mélange** ». Afin de faciliter et de favoriser l'accueil de ces personnes dans la société, quelques participants partagent l'idée d'aller, au tout début du projet, vers les personnes qui vivent dans le milieu ordinaire pour les informer et les sensibiliser.

*« L'autonomie pour moi, ce serait être capable de faire seul ou accomplir un acte voulu, même si c'est avec l'aide d'un tiers, mais quelque chose de conscient et de voulu. »*

*« Je pense que l'autodétermination, elle a quand même ses limites pour moi [...] on doit mesurer la sécurité. [...] Je te prends l'exemple d'une personne qui a des capacités d'autonomie physique et qui refuse, par exemple, tout le temps, les sorties ou les activités qu'on lui propose, on va te dire c'est son choix, c'est de l'autodétermination mais jusqu'où on peut accepter qu'elle ne veuille plus participer à rien ? [...] Enfin, il y a quand même des paramètres qu'on doit prendre en compte dans l'autodétermination. [...] ça dépend de la situation, ça dépend de la personne que tu accompagnes, ça dépend de ton propre ressenti, de ta propre expérience à toi, de ton caractère. »*

*« [...] s'autodéterminer, c'est pouvoir déjà, ne serait-ce qu'avoir un infime choix. [...] C'est déjà travaillé ce choix et de proposer pour qu'ils puissent choisir aussi. Mais d'expliquer les choses, informer. L'autodétermination, c'est informer. On informe et ensuite, ils font leur choix. [...] Ça se travaille dans la vie quotidienne, sur les repas, c'est ce qu'on développe ici. [...] qu'ils puissent choisir leurs repas eux-mêmes [...] . »*

*« L'inclusion, c'est se sentir comme un citoyen à part entière. »*

## Résultats - La sélection

---

Avant de connaître le nom des personnes qui bénéficieront de ce projet de maison autonome, une étape importante est citée par cinq participants, celle de l'annonce officielle. En effet, une présentation générale du projet auprès des personnes accompagnées du FAM et des professionnels qui les accompagnent permettrait de cibler les personnes qui seraient susceptibles d'être intéressées par ce projet. Ces personnes pourraient alors partager un moment avec leur référent afin de pouvoir préciser davantage les modalités d'accompagnement proposées dans cette maison autonome et de répondre à leurs éventuelles questions. Cette annonce pourrait se faire en plusieurs étapes et devrait respecter le rythme des personnes qui ont peut-être besoin de plus de temps avant de se positionner.

*« Je pense que d'abord, c'est un travail du référent et du résident accompagné, il explique en individuel dans sa chambre, dans un lieu neutre, il lui explique, il tâte le terrain... Voir en lui expliquant, en répondant à ses questions, en le rassurant, créer un lien et un échange pour voir où ça en est... Je pense que ça devrait se faire en plusieurs étapes [...] bien expliquer les choses [...] distiller l'information et laisser mûrir [...] »*

Pour les aider à se projeter, une visite de la maison autonome ou un séjour dans un gîte pourraient leur être proposés afin d'observer leurs comportements et leurs réactions et tenter à travers cela, de comprendre leurs désirs. Pour la majorité des participants, des critères seraient à prendre en considération pour cibler les personnes, à qui l'accompagnement dans une maison autonome pourrait correspondre. Parmi ces critères, les participants ont cité :


- la santé, en prenant en compte *« les pathologies »* ainsi que le *« vieillissement »* des personnes accompagnées au FAM,
- *« le parcours de vie »* retracé par le projet personnalisé dans lequel nous retrouvons les souhaits et les projets de vie de chacun, et ainsi repérer les personnes qui souhaiteraient aller en extérieur,
- *« les troubles du comportement »* pour anticiper l'accompagnement et observer une potentielle évolution lorsque l'on passe d'un environnement collectif à un environnement individuel/personnalisé,
- le niveau d'« autonomie » avec les compétences acquises et émergentes ainsi que le potentiel d'apprentissage de chaque personne
- les habitudes de vie, en observant les personnes réaliser des activités quotidiennes de façon autonome et/ou avec une aide, à savoir les déplacements avec les transports, *« la gestion de budget »*, *« les toilettes »*, *« la préparation ou la prise des repas »*, *« le nettoyage »*, le respect de son intimité et celle des autres, les relations sociales et le niveau potentiel de pair-aidance,
- *« la conscience du danger »*,
- *« la communication »*, en évaluant l'accès au langage des personnes accueillies au FAM pour anticiper l'accompagnement dans la maison autonome tant dans le partage des informations autour du projet que dans les démarches à entreprendre à l'extérieur.

Cependant, prendre en compte des critères pour cibler les personnes intéressées pourrait mettre des barrières dans cette « sélection ». En effet, certaines personnes auraient peut-être moins de capacités mais voudraient tout autant habiter dans une maison autonome.




## Résultats - La sélection

---




### La sélection La famille

Certains professionnels partagent l'idée qu'une présentation claire des objectifs d'accompagnement dans le projet de la maison autonome pourrait favoriser la participation ainsi que l'adhésion des familles. En effet, si les parents sont tuteurs, leur accord faciliterait l'avancée du projet. Cependant, il faut bien faire la distinction entre « *les vœux et les choix de la famille et ceux de la personne accompagnée* ». Selon les participants, il faut pouvoir échanger et accueillir leurs éventuelles questions. Il faut également « *les rassurer* » en les informant quant à l'organisation et aux protocoles prévus afin d'assurer la sécurité des futurs habitants. De plus, le FAM étant à proximité, il permettrait une intervention rapide en cas de situation d'urgence. Il reste à savoir quel rôle pourrait jouer la famille dans la pré-sélection, la sélection, l'évaluation et la préparation des personnes dans le cadre de ce projet.



### La sélection Les professionnels

Selon les participants, il faudrait synchroniser la sélection et la préparation des personnes qui bénéficieront de cet accompagnement avec la sélection des professionnels qui interviendraient dans la maison autonome. En effet, les besoins et attentes vont émerger au fur et à mesure de la construction du projet, ainsi le foyer aura suffisamment d'informations pour déterminer quels professionnels auront leur place au sein de la maison autonome. D'après les participants, cette équipe pluridisciplinaire pourrait être composée d'une équipe médicale et paramédicale avec un-e infirmier-e, un-e médecin, un-e psychologue, un-e psychiatre et un-e aide soignant-e, d'une équipe éducative avec un-e aide médico-psychologique, un-e coordonnateur-riche et/ou un-e accompagnant-e éducatif et social ainsi qu'un-e surveillant-e de nuit. Dans ce contexte d'inclusion, deux choix s'offriraient au foyer, celui de choisir des professionnels provenant du FAM et/ou de l'extérieur pour intervenir au sein de la maison autonome et ainsi étendre l'accès à des dispositifs de droit commun pour les personnes qui seraient dans cette maison.



### La sélection L'environnement extérieur

La sélection des partenaires extérieurs se ferait également en fonction des besoins et attentes des personnes accompagnées dans cette maison autonome. Les participants ont d'ailleurs repéré de potentiels partenaires à qui ils pourraient faire appel, tels qu'un-e auxiliaire de vie pour les nuits, un ASSAD pour les interventions à domicile, une aide ménagère, un-e infirmier-e en libéral ou une pharmacie pour préparer les piluliers par exemple, un-e médecin en libéral, etc. Pour les activités en extérieur, plusieurs participants ont évoqué les maisons de quartier qui pourraient devenir des repères pour les personnes accompagnées. On peut également envisager un partenariat avec des animateurs du FAM ou de l'extérieur pour faire le lien entre la maison et les activités en milieu ordinaire, en privilégiant celles qui accueillent un public mixte pour assurer une totale inclusion. Dans un premier temps, l'équipe pourrait faire appel à des services spécialisés comme Handibus ou Odéa-Amcola pour ensuite entamer un apprentissage des transports en commun, si cela fait partie des souhaits et des compétences de la personne.



## Résultats - La préparation

---

Suite à la sélection des personnes et à l'évaluation de leurs compétences jugées acquises ou en émergence, une préparation aux actes de la vie quotidienne devrait être proposée, toujours en parallèle à la construction du projet. En effet, si on prend l'exemple de l'agencement de la maison, au début du projet certains aménagements ne paraîtront pas nécessaires, puis en suivant l'évolution des personnes accompagnées dans ce projet, ces aménagements, initialement mis de côté, pourraient devenir très importants. D'où la nécessité d'évaluer les demandes et les solutions des quatre acteurs majeurs de ce projet (les personnes accompagnées, leur famille, les professionnels et l'environnement extérieur), concernant chaque étape du projet de la maison autonome (avant et après la mise en place du projet) pour qu'ils puissent avancer ensemble, dans le même sens et au même rythme. Ainsi, des mises en situation pourraient être proposées dans le but de laisser le plus d'autonomie possible pour évaluer le degré d'aide à apporter par la suite dans la maison. Parmi les différents domaines à préparer avec les personnes, on retrouve des éléments assez similaires aux critères de sélection précédemment cités, à savoir :

- *« le respect des lieux privés et des lieux communs »*,
- les toilettes,
- la préparation et la prise des repas,
- les transports,
- les tâches ménagères,
- le choix des vêtements,
- les relations sociales,

A partir des observations et des évaluations réalisées, les professionnels devraient donc mettre en place des apprentissages au sein du FAM et faire au mieux pour transférer les acquis dans la maison autonome et adapter l'accompagnement si des difficultés apparaissent.

*« Je pense que c'est un accompagnement va se faire un peu progressif, parce qu'il y a des repères qui sont aux FAM, des repères pour la personne, il va falloir travailler sur la perte de ses repères pour en recréer d'autres. »*

Les professionnels pourraient également profiter de cette phase de préparation pour réhabituer les personnes à se rendre en milieu ordinaire, à reprendre des activités en extérieur (sport, bibliothèque, musique, etc.) et ainsi les amener à *« s'ouvrir davantage au monde extérieur »* et à *« s'inclure dans leur quartier »*. Ce serait aussi l'occasion pour les trois personnes, qui bénéficieront de cette maison autonome, de partager des moments ensemble, de vivre des situations de la vie quotidienne pour développer une communication et une entraide entre ces trois personnes. Les professionnels pourraient également organiser des visites de leur nouvelle maison, avec leur famille, ce qui les aiderait à se projeter et à s'approprier leur nouvel espace de vie en participant à la décoration, par exemple et mettre en place des temps d'échanges entre ces trois personnes et les professionnels qui s'occuperaient de ce projet, pour leur permettre d'exprimer leurs ressentis et leurs envies.



## Résultats - La préparation

---

La préparation  
La famille

Les familles peuvent, elles aussi, être porteuses d'idées et proposer des aménagements qui sont adaptés aux personnes accompagnées, des adaptations utiles dans un contexte autre que la vie en collectivité. En effet, les parents ont pu observer à de nombreuses reprises le comportement ainsi que les stratégies de résolution de problèmes que leur enfant pouvait utiliser dans diverses situations de la vie quotidienne, qu'elles se déroulent au domicile familial ou en milieu ordinaire. De ce fait, la famille détiendrait une quantité d'informations utiles et non-négligeables pour aider les professionnels dans le développement de l'autonomie des personnes qui seront accueillies dans cette maison.

*« Avec les familles ou tuteurs [...] Ce n'est pas toujours évident parce que ça les rassure qu'ils soient ici aussi... [...] les changements, ça peut être aussi déstabilisant pour un parent. [...] il faudra faire une réunion avec eux [...] il faut qu'on ait aussi des idées des parents [...] qu'on les mette dans la boucle... J'espère qu'ils vont le construire avec nous [...] parce qu'il est super important le rôle de la famille. »*

La préparation  
Les professionnels

Une fois que les professionnels sont sélectionnés, les équipes pourraient organiser les plannings en fonction des besoins des personnes accompagnées et si possible, les adapter si l'un des trois habitants émet une demande spontanée, comme une « *sortie nocturne* », par exemple. En amont, l'équipe devrait instaurer un cadre sécurisé pour les trois personnes et leur famille, ce qui demande une certaine rigueur dans la construction des protocoles et la mise en place des règles de sécurité. Après plusieurs mois passés dans la maison, un roulement entre les professionnels du FAM et ceux de la maison autonome pourrait avoir lieu, ce qui signifie que ce projet n'impliquerait pas seulement les professionnels engagés dans le COPIL mais bien tous les professionnels du foyer. Ce roulement favoriserait à la fois la communication entre les équipes, il pousserait les personnes accompagnées et les professionnels à s'adapter et à ne pas rentrer dans une routine et créerait un certain dynamisme entre la maison et le FAM. De ce fait, la totalité des professionnels du foyer serait impliquée, de près ou de loin, dans ce projet. Il paraît donc essentiel *d'informer l'ensemble des équipes du Relais sur l'avancée du projet.*

La préparation  
L'environnement extérieur

L'organisation du planning devraient prendre en compte les professionnels du foyer mais aussi les intervenants extérieurs. Dans cette étape de préparation, il paraît important de préparer les personnes accompagnées à aller en milieu ordinaire, mais il faudrait aussi préparer l'environnement extérieur à accueillir ces personnes par des campagnes de sensibilisation, par exemple, afin d'éviter toute forme de discrimination ou de potentiels freins provoqués par la méconnaissance de ce public et ainsi multiplier les partenariats.

*« On parle d'inclusion, nous on est prêt, mais est-ce que la société est prête à les recevoir aussi ? [...] dans un premier temps, il faut travailler avec des partenaires aussi. Ça fait parti des étapes préparatoires, c'est-à-dire de prendre en photo... Je reprends l'exemple du café sur la plage : si j'ai envie d'aller manger une gaufre, d'abord j'aurai l'image... nous c'est aller démarcher aussi les partenaires [...] de faire en sorte que tel restaurant soit notre partenaire... et surtout que la personne soit accueillie, qu'elle soit servie comme une personne adulte. [...] »*

## Résultats - Les impacts

---



D'après les participants, les impacts de ce projet sur les personnes accompagnées seraient multiples. Dans leurs discours, on retrouve d'une part des impacts positifs et de l'autre, les potentiels risques dûs à ce nouvel accompagnement proposé dans cette maison autonome. Parmi les impacts positifs, les personnes, qui bénéficieraient de la maison autonome, pourraient ressentir moins de frustration, car elles se sentiraient plus libres de vivre à leur rythme et non au rythme de l'établissement. En effet, elles auraient moins de contraintes et de règles, imposées auparavant par le collectif. Ce projet permettrait en quelque sorte une désinstitutionnalisation des personnes accompagnées, leur donnant accès à une identité en tant que personne et non en tant que groupe, avec une image de soi valorisée.


*« [...] Je suis sûr qu'il y aura du bénéfice et il y aura du risque. Les bénéfiques... c'est une réelle autodétermination, une réelle inclusion, un vrai partage... Une vraie vie. Quand je dis une vraie vie, ils en ont une ici mais... une vie normale, même normale, c'est même pas le mot... Une vie... moins institutionnalisée. Donc, voilà un peu les points positifs et les risques, on les sait pas, en espérant qu'il y en a pas, mais il y en aura toujours forcément. Le risque, c'est que le résident fasse machine arrière au bout de quelques mois et ne veuille plus [...] ça voudrait dire qu'on a pas été bon dans les choix ou dans la façon d'expliquer. »*

*Ils se sentiront* comme des « citoyens à part entière » en « s'ouvrant davantage vers l'extérieur » (*Participant 4, page 83* de la retranscription) (3/7) et en valorisant leur rôle d'habitant et non de résident (2/7). Ce type de projet est une ouverture vers d'autres types d'accompagnement et d'apprentissage, il permet de développer et de mettre en valeur les *compétences des personnes accompagnées*. Parmi les *potentiels risques* soulevés par les participants, on retrouve, dans la majeure partie des entretiens, la perte des repères. Celle-ci pourrait être engendrée par la présence diminuée des professionnels auprès des personnes accompagnées au sein de la maison autonome, ce qui pourrait créer des angoisses et être « déstabilisant » allant même jusqu'à *créer des troubles* du comportement. Quelques personnes ont également évoqué le risque d'« isolement » ou le « risque d'un retour au *FAM* ». *L'évaluation de ces conséquences pourrait être* réalisée à l'aide de différents indicateurs, tels que des changements au niveau du comportement, de la santé, des réactions et des habitudes des personnes accompagnées. La connaissance des professionnels devrait beaucoup aider dans cette partie du projet. En effet, ils pourraient aider à interpréter toutes les observations faites afin de juger si la personne reçoit l'accompagnement qui lui correspond. Un « cahier de suivi » pourrait également être utilisé afin *de relier les observations* ainsi que les échanges pour pouvoir adapter l'accompagnement en y apportant les ajustements nécessaires. L'utilisation d'échelle, telle que « l'échelle San Martin »\*, pourrait être également préconisée.

\*L'échelle San Martin : outil ayant pour objectif d'évaluer la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle et d'importants besoins en terme d'accompagnement. Elle est basée sur le modèle des huit dimensions (l'autodétermination, le bien-être émotionnel, le bien-être physique, le bien-être matériel, les droits, l'épanouissement personnel, l'intégration sociale et les relations interpersonnelles) développé par Schalock et Verdugo (2002, 2003)


## Résultats - Les impacts

---



### Les impacts La famille

Les professionnels participant à l'étude ont également ciblé de potentielles conséquences que pourrait avoir le projet, sur les familles concernées. Du côté des impacts positifs, les familles pourraient davantage rendre visite et avoir des rapports plus spontanés avec la personne accompagnée et moins régulés par le rythme institutionnel. De ce fait, la famille pourrait s'impliquer davantage et être beaucoup plus présente dans la vie de la personne accompagnée. C'est l'occasion de leur montrer ce que les personnes sont en capacité de faire. « Je pense que *dès le départ, il faut que la famille soit investie dans l'idée, qu'elle accepte que leurs enfants, même s'ils sont déjà très grands, grandissent encore, dira-t-on. Leur laisser déployer leurs ailes et leur laisser le choix de pouvoir faire autre chose que ce qu'elles font maintenant.* ». « *Les familles peuvent être des éléments moteurs dans ce projet* », d'où la nécessité de les impliquer dès le début du processus. Le seul risque pouvant quelque peu freiner la mise en place de ce projet est la « surprotection » que pourraient manifester certains parents, ce qui peut créer des situations d'accompagnement complexes.




### Les impacts Les professionnels

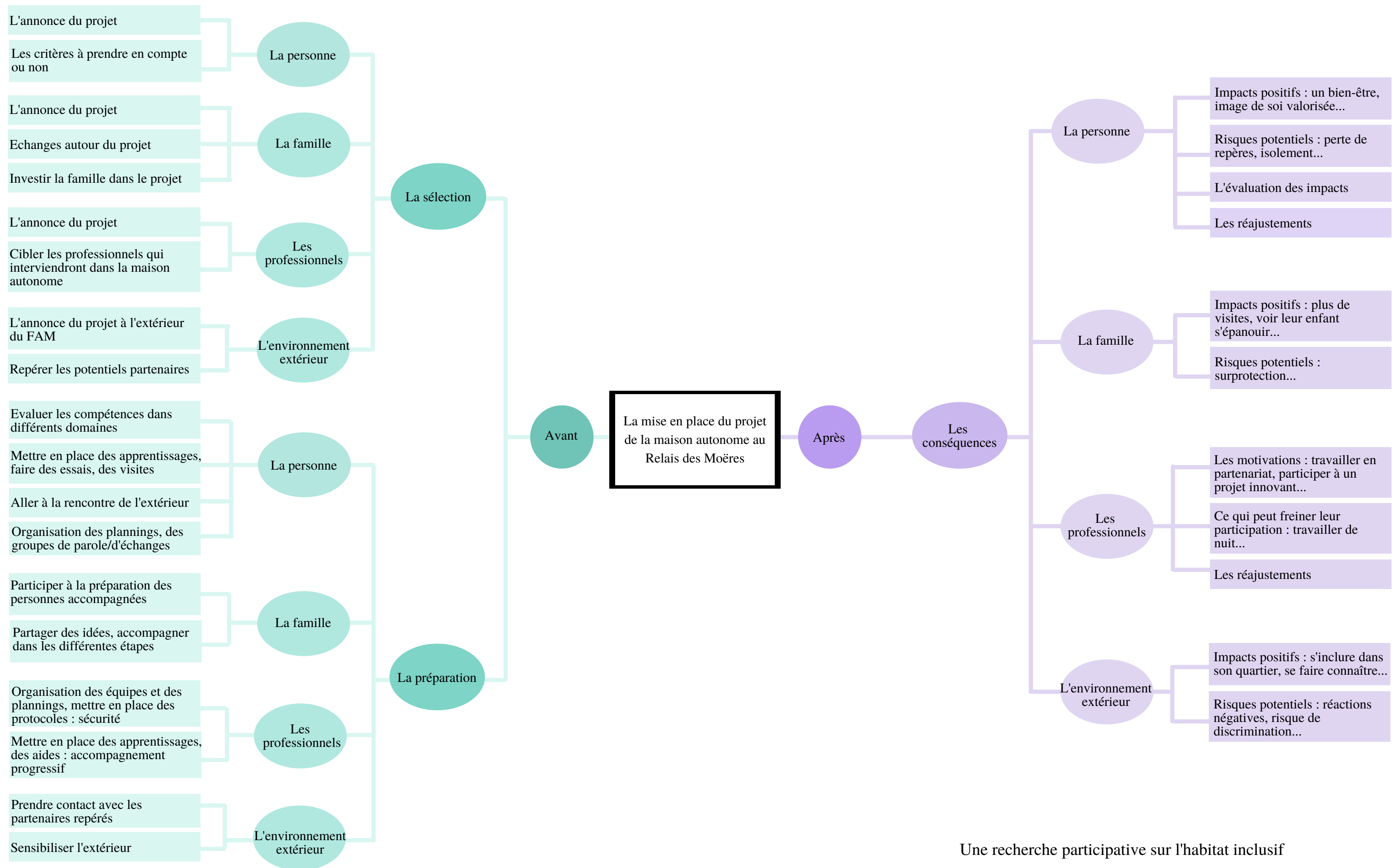
Les participants ont partagé leur motivation à participer au projet, ce qui montre également les impacts positifs que peut avoir leur engagement sur leur vie personnelle et professionnelle. En effet, travailler en milieu ouvert signifie pour eux, travailler dans de « meilleures conditions », effectuer un travail différent, plus varié, dans un contexte différent. Ce nouveau mode d'accompagnement permettra aux professionnels de voir ces personnes s'épanouir dans un autre contexte que celui d'un établissement médico-social. Ils pourront assister à leur évolution, au développement de leur autonomie ainsi qu'à leur intégration dans la cité en facilitant l'accès aux dispositifs de droit commun. Ce projet, jugé intéressant, valorisant (car il satisfait des objectifs de carrière) et innovant par les participants, est en accord avec les valeurs défendues par l'association, le FAM ainsi que les professionnels eux-mêmes. Les participants ont cependant évoqué quelques éléments qui pourraient freiner leur implication dans ce projet. En effet, certains professionnels seraient sceptiques face à l'idée de devoir réaliser des interventions de nuit dans la maison autonome, d'autres auraient peur de ne pouvoir accorder le temps nécessaire dans la création de ce projet, car c'est une charge de travail supplémentaire.

L'un des premiers objectifs, que doit atteindre ce projet, serait de permettre aux personnes, qui bénéficieront de la maison autonome, de s'inclure dans le quartier et la communauté dans laquelle elles se trouvent. Ainsi, il faudrait pouvoir se rendre en extérieur dès le début du processus afin de cibler un maximum de partenaires et tenter de se faire connaître et de sensibiliser ces futurs collaborateurs quant à l'accueil d'une personne accompagnée, si ce n'est pas déjà le cas. Ainsi, les professionnels, qui accompagneraient ces personnes, devront s'assurer que le milieu ordinaire puisse leur être accessible et que « *l'environnement extérieur puisse s'adapter aussi à accueillir ces personnes* ». D'après les participants, l'environnement extérieur est plus facilitant aujourd'hui, qu'il ne l'était à une certaine époque. Une trop grande appréhension quant aux potentielles réactions négatives des personnes du milieu ordinaire, pourrait freiner cette démarche inclusive. Il faudrait pouvoir garder en tête que le risque de discrimination existe, mais il ne faudrait pas non plus que cela vienne bloquer cette démarche inclusive.

« *On va les protéger parce qu'on se dit qu'il peut y avoir des réactions donc on freine l'inclusion à chaque fois [...] et puis on fait pas avancer la société [...] moi ça me pose aucun problème d'aller sur la digue avec trois personnes déficientes et m'asseoir en terrasse pleine pour boire un café avec eux. Et franchement, je trouve que les regards sont plus les mêmes quand-même... ou alors je les vois pas... franchement... [...] des fois, tu croises des gens [...] c'est des regards de surprise, c'est pas forcément des regards jugeant [...] moi je crois en l'humanité, je me dis que le monde est bon, que les gens sont gentils.* ».



### Les impacts L'environnement extérieur



## Les limites et les suites de la recherche

---

La validité de cette étude, par exemple, peut être remise en question, par la présence de biais dans la collecte des données et dans l'analyse de celles-ci. En effet, plusieurs facteurs peuvent être à l'origine de leurs perturbations, parmi lesquels on retrouve :

- les attentes du chercheur, construites à partir d'observations préliminaires et de recherches dans la littérature, elles viennent en quelque sorte orienter les décisions prises lors des échanges et de l'analyse qualitative. Il faut donc rester vigilant et veiller à ce que les résultats « proviennent directement de l'analyse des données brutes et non pas à partir de réponses souhaitées par le chercheur » (Blais et Martineau, 2006, p.5).
- L'analyse, réalisée à travers les regroupements sémantiques et la création des catégories, a été menée par un unique chercheur, il n'y a donc pas eu de confrontation de point de vue quant à la catégorisation des données. A l'avenir, pour assurer une certaine rigueur dans l'analyse des données qualitatives, un « codage parallèle en aveugle », avec la comparaison des catégories créées par deux chercheurs distincts ou une « vérification de la clarté des catégories » pourraient être envisagés (Blais et Martineau, 2006, p.12-13). De plus, l'utilisation d'un logiciel comme NVIVO aurait peut-être évité une potentielle perte d'informations.
- La posture ainsi que les interventions du chercheur peuvent également entraîner des biais, comme une tendance au conformisme, provoquant ainsi un discours moins spontané et moins naturel chez le participant. C'est d'ailleurs ce qui s'est produit dans le premier entretien, ne connaissant pas le guide par cœur, je privilégiais l'ordre des questions du guide plutôt que de respecter l'ordre d'énonciation du participant, donnant lieu à un entretien assez directif. J'ai donc analysé ce premier échange et j'ai pu adapter ma posture dans les entretiens suivants, permettant aux participants de se sentir plus libres dans leur réponse.
- Les attentes de l'association et de la direction, qui sont à l'origine de la demande, peuvent également avoir un impact sur les discours des participants, pouvant provoquer une désirabilité sociale, par exemple.
- Certaines variables parasites peuvent aussi impacter leurs propos. Par exemple, les professionnels ayant participé à l'étude ont pu échanger ensemble avant chaque entretien et venir mettre à mal l'authenticité du discours de chacun. De plus, les résultats vont être partagés au sein même de l'association, il est donc difficile de respecter l'anonymat des participants.
- Enfin, nous pouvons citer le recrutement des participants qui vient, à son tour, impacter le matériel recueilli. En effet, cette enquête n'est pas représentative de l'ensemble du personnel du FAM, puisque les entretiens ont été menés uniquement avec les professionnels faisant partie du COPIL sur le projet de la maison autonome. Ainsi, les résultats obtenus reflètent davantage la démarche du COPIL. Il serait donc pertinent d'étendre les passations sur l'ensemble des professionnels du foyer afin d'obtenir un panel d'opinions plus large.

Dans chaque entretien, les participants exprimaient à un moment ou à un autre, leurs difficultés à élaborer leurs réponses face à certaines questions, car le projet n'étant pas encore lancé, ils ont aujourd'hui assez peu d'informations pour imaginer un accompagnement complet autour de la personne dans la maison autonome. Il pourrait être intéressant d'aller interroger ces mêmes professionnels et transformer cette recherche en étude longitudinale à trois temps, la première mesure exposée dans cet écrit, la seconde lorsque le projet est en cours de construction et la troisième une fois que les personnes accompagnées sont installées dans leur nouveau logement. Des focus groupes pourraient également avoir lieu, avec un animateur et un observateur. Le but serait d'identifier et d'analyser les discussions entre les différents professionnels qui ont une expérience directe et donc une connaissance pratique, utile au bon développement du projet. Pour donner suite à cette présente étude, nous pourrions également mettre en place des entretiens avec les personnes accompagnées et leur famille pour qu'ils aient une véritable place au cœur du projet. En effet, ce serait l'occasion pour la personne de faire des choix autodéterminés, basés « sur ses propres valeurs, préférences, intérêts et besoins », et permettrait au foyer de construire le projet avec elles et pour elles. Ainsi, nous pourrions suivre l'évolution à la fois du projet, mais aussi des idées et des obstacles qui ont émergé au cours de sa réalisation, et cela à travers le point de vue des personnes accompagnées, de leur famille et des professionnels du FAM.

## Conclusion

---

A la fin de chaque entretien, je demandais aux participants quel était donc le plan d'action qu'il fallait suivre pour mettre en place ce projet. D'après eux, il faut d'abord pouvoir connaître le nombre de places envisagées dans la maison autonome ainsi que les personnes à qui proposer ce projet en prenant en compte leurs envies. A partir de ces informations, les professionnels pourront entamer la réflexion quant aux aménagements pour la maison, en respectant les besoins des personnes sélectionnées et en restant vigilant quant à leur avancée en âge. Les professionnels pourront également proposer aux personnes de visiter leur futur logement pour les aider à se projeter dans ce nouvel espace. D'après les participants, la préparation à cette vie en autonomie serait une étape très importante, il faudrait donc pouvoir rassembler un maximum d'informations sur les personnes sélectionnées afin de cibler leurs besoins en ressources humaines, financières et matérielles et ainsi de proposer des réajustements adaptés une fois les personnes installées. Pour assurer la sécurité des personnes dans leur nouveau logement, il faudrait mettre en place des protocoles, en concertation avec tous les acteurs que ce projet rassemble. En amont, un travail de communication pourra être fait dans le quartier d'implantation, comme une prise de contact avec l'extérieur. Pour les professionnels, il est primordial d'impliquer les personnes et leurs familles dans chaque étape du projet.

Le but de cette présente étude était donc de recueillir les perceptions des professionnels quant à l'accompagnement des personnes dans leur accès à un habitat inclusif, par le biais d'entretiens semi-directifs. De nombreux échanges avec l'Association et les partenaires extérieurs ont eu lieu. Les entretiens ont permis aux participants d'avoir un temps individuel pour poser leurs idées et avancer dans leur réflexion. A travers les résultats, nous comprenons qu'il est nécessaire d'impliquer les personnes accompagnées, leur famille et l'ensemble des professionnels, dès le début du processus. De plus, les professionnels déclarent *« qu'il ne faut pas s'arrêter là, il faut continuer [...] et leur donner ce petit bonheur [...] de décider d'eux-mêmes et de vraiment vivre une vie de qualité, moins institutionnalisée. »*.

Ici, la question n'était donc pas « est-ce que les personnes relevant du FAM sont en capacité d'aller dans une maison autonome ? » mais plutôt « comment les accompagner dans cet accès à un habitat inclusif ? ».

*« Cette démarche inclusive m'inspire du bonheur [...] c'est comme ça qu'on devrait envisager notre futur. [...] Ça devrait être une priorité de notre travail... l'inclusion. On devrait même plus l'utiliser ce terme... ça devrait être normal d'être inclus dans la société, d'avoir une vie normale, une normalité... »*

*« En route vers l'avenir, [...] on y va ! »*

## Bibliographie

---

- Ameri, I., Boutet, M., Brandibas, G. et Tessier, C. (2020) La transition inclusive : connaissance, action et éthique. *L'habitat inclusif : des projets innovants au service d'une réelle inclusion*, 534-535.
- Bauer, F. (2015). Inclusion et planification : vers un territoire inclusif. *Vie sociale*, 11(3), 71-80.
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.
- Camelot, G. et Terrier, G. (2018). L'habitat inclusif : un progrès pour la santé mentale ?. *Santé Publique*, 6(6), 829-832.
- Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, 4(4), 37-56.
- Charlot, J. (2018). De nouvelles formes d'assistance pour les formules d'habitat inclusif ?. *Vie sociale et traitements*, revue des CEMEA, 139(3), 38-48.
- Fontaine, S., Cobbaut, J., Routier, C., Tremblay, M., Stiker, H. & Mercier, M. (2016). Une approche interdisciplinaire. *La Revue Nouvelle*, 3(3), 33-40.
- Fougeyrollas, P. (2007). Susciter le changement. *Désinsulariser le handicap*, 199-203. Toulouse, France: ERES.
- Gaberan, P. (2018). De l'être adulte au devenir Sujet. *Empan*, 112(4), 38-42.
- Hamonet, C. (2016). *Les personnes en situation de handicap*. Paris : Presses Universitaires de France. Herbin, R. (2014). 1. Les savoirs de l'aménagement et urbanisme. Dans : Charles Gardou éd., *Handicap, une encyclopédie des savoirs*, 23-41. Toulouse : ERES.
- Inserm. *Déficiences intellectuelles (synthèses et recommandations)*. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016.
- Jover, M. et Paour, J-L. (2014). *Psychologie et handicap*. Presses universitaires de Provence. Kagan, Y. (2005). Perte d'autonomie : bilan, prise en charge. *EMC – Médecine*, 2(5), 475-487.
- Lecerf, J., Chantepie, H., Desintebin, M., Dufossey, J. et Sautet, S. (2008). Projet de vie individualisé en foyer d'accueil médicalisé (FAM). *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 28(2), 67-71.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). Chapitre 1. Choisir une approche d'analyse qualitative. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 13-36. Paris : Armand Colin.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). Chapitre 12. L'analyse thématique. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 269-357. Paris: Armand Colin.
- Pauzé, R. Présentation du modèle écologique. Université de Sherbrooke, Canada. [https://cursa.ihmc.us/rid=1RK4QKR2Q-ZSS09F-3148/Extrait\\_%20cours%20de%20Robert%20Pauz%C3%A9%20PhD.pdf](https://cursa.ihmc.us/rid=1RK4QKR2Q-ZSS09F-3148/Extrait_%20cours%20de%20Robert%20Pauz%C3%A9%20PhD.pdf)
- Peyronnet, G. (2018). Ouvrir les possibles de la participation. L'exercice de la citoyenneté des personnes handicapées. *Empan*, 112(4), 31-37.
- Sandjojo, J., Gebhardt, W. A., Zedlitz, A.M.E.E., Hoekman, J., den Haan, J.A. et Evers, A.W.M. (2019). Promoting Independence of People with Intellectual Disabilities : A Focus Group Study Perspectives from People with Intellectual Disabilities, Legal Representatives, and Support Staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.
- Stokink, D. (2014). *Habitat et handicap : Recommandations pour promouvoir, un habitat dans une société inclusive*.
- Vanden Driessche, L. (2016). Accompagnement et franchissements subjectifs en situation de handicap mental. Régine Scelles éd., *Naître, grandir, vieillir avec un handicap : Transitions et remaniements psychiques*, 135-147. France: ERES.