

UDAPEI DU NORD - PAPILLONS BLANCS DE ROUBAIX-TOURCOING L'autodétermination à la loupe

La région des Hauts-de-France et la Wallonie s'associent autour d'un projet de recherche ambitieux qui vise à favoriser la capacité d'autodétermination des personnes déficientes intellectuelles et améliorer leur accompagnement.



Le programme s'appelle « I SAID ». En français dans le texte : « *Plateforme interrégionale pour l'innovation en matière d'autodétermination, d'autonomie et d'inclusion des personnes handicapées* ». L'acronyme, aux consonances anglo-saxonne*, a le mérite d'exprimer l'esprit de décision et d'initiative qui est au cœur du sujet de ce programme de recherche franco-belge. « *Nous assistons à un renversement de paradigme : on sort de la notion de prise en charge pour donner plus de pouvoir aux personnes. Mais cette ambition se heurte à des interrogations de la part des professionnels, des familles et des personnes déficientes intellectuelles elles-mêmes* », souligne Yannick Courbois, professeur à l'université de Lille, responsable de l'axe « handicap » au laboratoire Psittec. Sur le terrain, les outils d'évaluation et de développement des capacités

d'autodétermination font bien souvent défaut alors que les besoins en promotion de la santé sont importants.

Un programme de recherche sur 4 ans

C'est à partir de ce constat que les acteurs du monde universitaire associés aux Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing et à l'Udapei du Nord ont décidé de monter ce programme de recherche sur quatre ans. « *En matière de santé, l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles est tiraillé entre la surprotection ou la mise en danger. Notre souhait est d'aller vers une démarche plus respectueuse de la personne handicapée grâce à l'apport des sciences humaines et sociales* », explique Patrice Warembourg, directeur général adjoint de l'Udapei 59. Issu du programme européen de coopération territoriale Interreg France-Wallonie-Vlaanderen, le projet

I SAID vise plusieurs objectifs comme identifier et lever les freins en matière de promotion de la santé dans les Hauts-de-France et en Wallonie ou encore mettre en place une plateforme transfrontalière afin de faciliter les échanges entre professionnels du secteur. Cette recherche participative permettra de créer un corpus théorique et méthodologique sur l'autodétermination des personnes avec déficience intellectuelle et l'analyse de leur parcours de vie. Des actions inclusives seront mises en place sous forme de communautés de pratiques regroupant des usagers et des professionnels afin de tester les résultats des recherches et les outils développés. Des formations au processus d'autodétermination seront organisées pour les professionnels des secteurs médico-social et sanitaire ainsi que pour les personnes en situation de handicap et leur entourage. « *En développant la recherche, nous espérons mieux connaître les besoins et faire évoluer les pratiques* », résume Patrice Warembourg.

Une plus-value européenne

Les partenaires sont nombreux autour du projet. Outre les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing et l'Udapei du Nord sont associés l'université de Lille, la Maison européenne des

Sciences de l'Homme et de la Société et le GIE Eurasanté pour le côté français ; l'université de Mons, l'agence wallonne pour une vie de qualité, le *think tank* Pour la solidarité et l'Observatoire franco-belge de la santé, côté belge. Des universitaires québécois, néerlandais et suisses apporteront également leur expertise. Pour Yannick Courbois, travailler à l'échelle européenne apporte une vraie plus-value : « *L'université de Mons possède une méthodologie et une approche différentes des nôtres. Nous sommes complémentaires dans nos approches respectives*. » Pour cet éducateur spécialisé devenu professeur d'université, « *le territoire des Hauts-de-France est réellement propice à l'innovation sociale avec un dynamisme fort tant du côté associatif qu'universitaire* ». Le programme I SAID n'en est pour l'heure qu'à ses débuts. Rendez-vous dans quatre ans pour en connaître les résultats. ●

Aurélie Vion

* L'acronyme joue sur le sens anglais de « I said » : « J'ai dit »

