

Interreg

France-Wallonie-Vlaanderen



UNION EUROPÉENNE
EUROPESE UNIE

I SAID

**I SAID : Une plateforme
transfrontalière pour l'innovation, pour
l'autodétermination et l'inclusion
sociale des personnes avec une
déficience intellectuelle**

Lille, le 9 décembre 2016



Interreg

France-Wallonie-Vlaanderen



UNION EUROPÉENNE
EUROPESE UNIE

I SAID

I SAID : *Interregional platform for
Innovation in Self-determination,
Autonomy and Inclusion of people
with Disability*



Plan

1. Genèse d'une collaboration transfrontalière
2. Dynamique collaborative du projet I SAID
3. Partenariat transfrontalier au service des personnes avec DI

1. Genèse d'une collaboration transfrontalière

Yannick Courbois (Université de Lille)

La dynamique internationale du changement...

Des changements de perspective :

- Handicap : d'une approche individuelle à une approche sociale/environnementale
- Déficience intellectuelle : d'une approche déficitaire à une approche développementale



La dynamique internationale du changement...

Une approche par les droits de l'homme

La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

- Liberté de faire ses propres choix (art. 3)
- Autonomie de vie et inclusion dans la société (art. 19)





Un changement de paradigme qui nécessite de l'innovation sociale



Innovons ensemble : le contexte transfrontalier Hauts de France – Wallonie

Une collaboration de longue date entre U de Mons et U de
Lille :

- Service d'orthopédagogie clinique (U de Mons)
- Laboratoire PSITEC (U de Lille)
- Proximité géographique & complémentarité
thématique



Innovons ensemble : le contexte transfrontalier Hauts de France – Wallonie

Des collaborations de longue date entre les universités et l'environnement socio-économique

- AVIQ et U de Mons
- Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing et UDAPEI et U de Lille
- Des interlocuteurs privilégiés pour les personnes avec DI et leur entourage
- Une forte implantation au niveau du territoire



Innovons ensemble : le contexte transfrontalier Hauts de France – Wallonie

L'ajout de nouvelles compétences dans la dynamique de projet

- MESHS
- Pour la Solidarité
- Eurasanté
- Observatoire Franco-Belge de la santé (opérateur associé)



2. Dynamique collaborative du projet I SAID

Marie-Claire Haelewyck (Université de Mons)

Philosophie du projet

L'autodétermination et l'inclusion au service de la promotion de la santé globale

1) Promotion de la santé

- Texte cadre - Charte d'Ottawa (1986)

Apporter aux personnes davantage de maîtrise de leur propre santé et de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de *complet bien-être physique, mental et social*, l'individu ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter.

5 leviers d'action

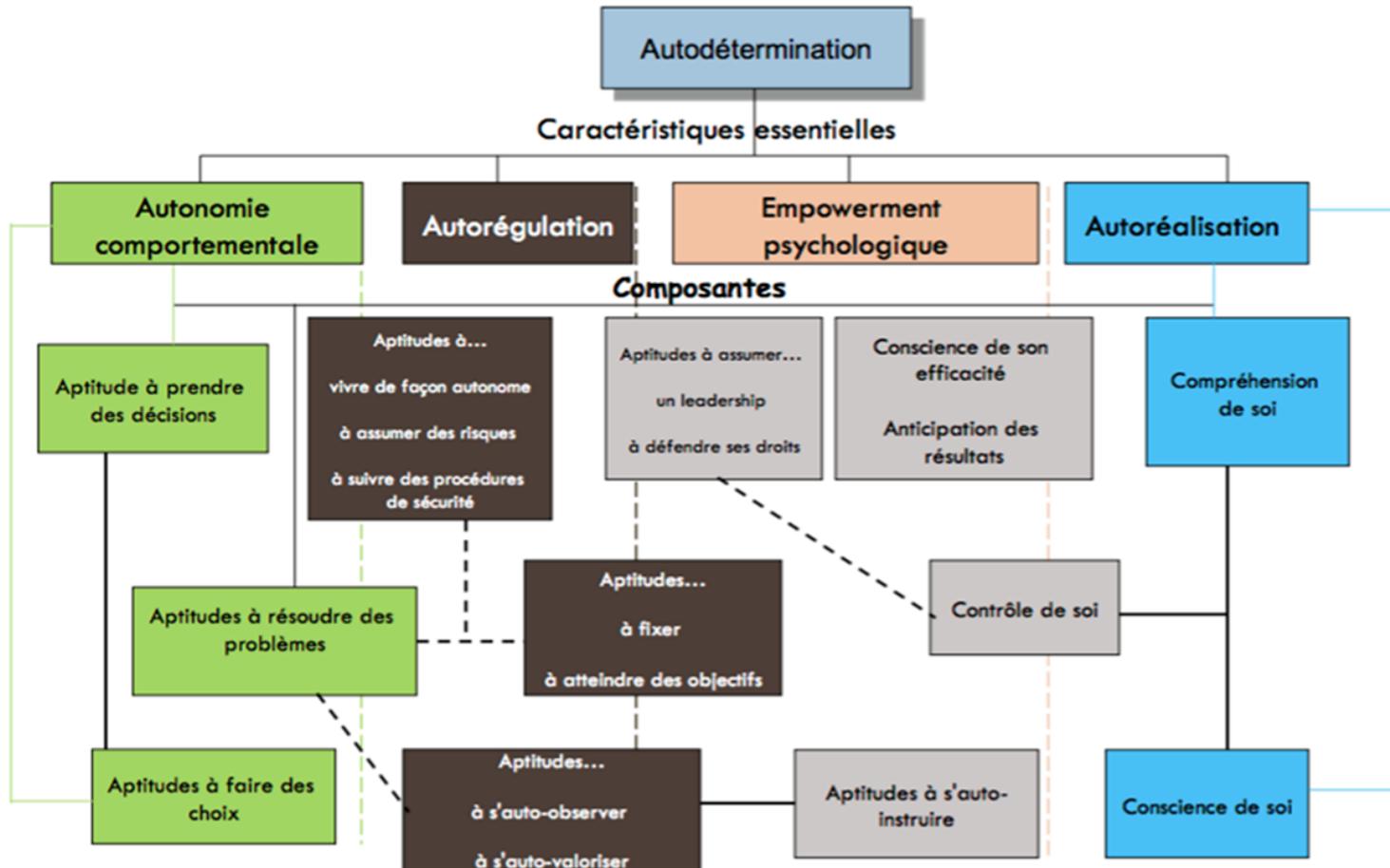
- Elaboration de politiques favorisant la santé
- Création d'environnements favorables
- Renforcement de l'action communautaire
- Réorientation des services de santé
- Acquisition d'aptitudes individuelles

Autodétermination
& Inclusion

Philosophie du projet

2) Autodétermination

I SAID



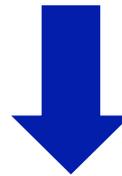
Caractéristiques essentielles de l'autodétermination et leurs composantes
(_____ = relation directe, - - - - - = relation indirecte)

Philosophie du projet

I SAID

3) Inclusion

= procurer les conditions nécessaires à la pleine participation du sujet. Toute personne en situation de handicap a des besoins communs et spécifiques – « Eloge de la diversité »



Spécialisation du milieu à la situation et déplacement de la charge de la responsabilité : *« ce n'est pas la personne qui doit s'intégrer, mais plutôt la structure qui doit offrir les conditions nécessaires à l'accueil de tous. »* - **EGALITE DES CHANCES**

Quelques constats

I SAID

- Personnes avec DI = manque de reconnaissance – santé publique
- ❑ 4 fois plus susceptible de témoigner d'un état de santé déficitaire : obésité, maladies cardiovasculaires...
- ❑ Moindre accès à la prévention
- ❑ Inégalités de santé liées à des désavantages économiques, sociaux et environnementaux (Krahn, Klein Walker & Correa-De-Araujo, 2015)
- **Autodétermination** = levier de promotion de la santé et d'inclusion – processus et résultats

« Plutôt que de discourir éternellement sur "ce qui est le mieux pour ces gens-là", laissons-les se raconter »
(Diederich, 2004)

Quelques constats

I SAID

- Personne avec DI = ruptures au sein des parcours de vie

→ Manque de coordination des parcours de vie et de soins :

- ✓ Manque de fluidité en ce qui concerne le parcours de soins et d'accompagnement.

→ *fragmentation des secteurs d'accompagnement*

- ✓ Manque d'objectifs partagés.

(CNSA, 2012)

- ✓ Les risques de ruptures augmentent principalement pendant les périodes de transitions (changement de structures ...).

→ *peu de relais des dossiers des personnes entre les structures.*

- ✓ Manque d'accessibilité et de disponibilité des données en ce qui concerne le parcours de vie intra ou inter-pays.

→ *manque d'un dispositif de collecte et d'exploitation de ces données.*

(CRSA & ARS, 2012)

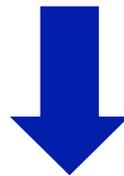
Quelques constats

I SAID

- Personne avec DI = ruptures au sein des parcours de vie

Inclusion = pose la question de la continuité et de la cohérence des services offerts en France comme en Belgique

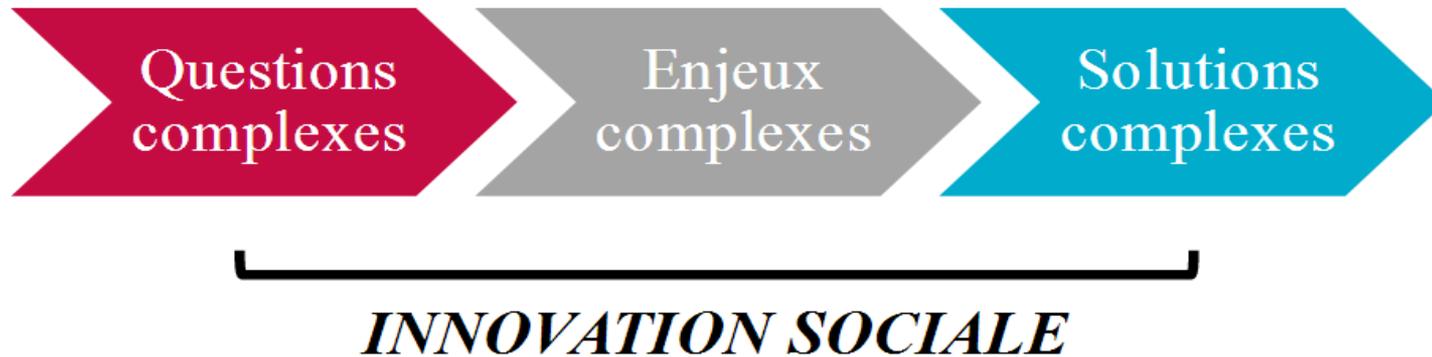
La continuité des parcours de vie est un enjeu de qualité de vie et de bien-être donc de santé.



Importance de tenir compte de l'ensemble des dimensions de la situation des personnes (participation sociale, l'insertion scolaire et professionnelle...) qui doivent être prises en compte par les acteurs du soin et de l'accompagnement.

(CNSA, 2012)

4) Un projet inscrit dans une dynamique d'innovation sociale



Face à ces enjeux sociaux concernant la santé globale, l'inclusion, l'autodétermination et les parcours de vie des personnes avec DI, **des actions vont être développées pour et avec ces personnes.**

Dans ce cas, l'innovation ne se mesure pas à l'aide d'indicateurs de santé, elle se construit sur **l'environnement social et la remise en question permanente des pratiques** (Potvin, 2011).

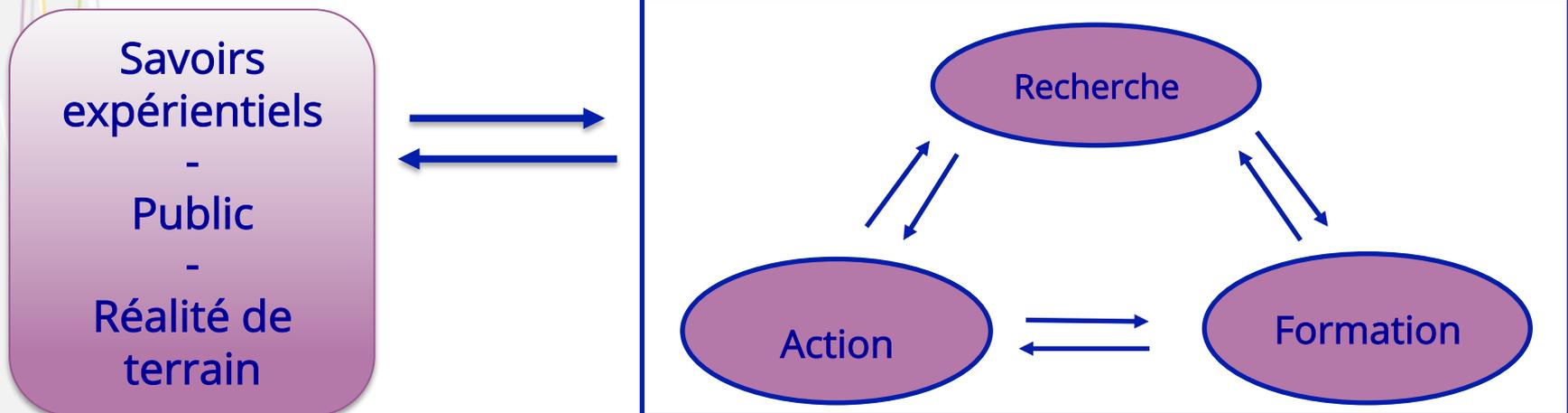


Description du projet

- ❑ **Objectif principal ?** Promouvoir, au niveau transfrontalier, la santé, l'inclusion et l'autodétermination des personnes avec DI.
- ❑ **Pourquoi ?** Mutualiser les forces et ressources en matière d'accompagnement de personnes avec DI et ce, en proposant des solutions innovantes et intégrées au niveau du territoire.
- ❑ **Qui ?** Les personnes avec DI, les professionnels, l'entourage
- ❑ **Avec qui ?** Collaboration avec différentes organisations et structures d'accompagnement, d'accueil de jour, de résidence, etc.
- ❑ **Comment ?** Recherche – action – formation.

Recherche – Action - Formation

- ❑ **Recherche** = assurer et documenter l'action vers le changement (assurer la scientificité des savoirs expérimentiels).
- ❑ **Action** = choix effectués en situation concrète afin de parvenir au changement.
- ❑ **Formation** = créer un lieu d'échange et de prise en charge progressive afin d'adopter une démarche de résolution de problèmes à l'aide d'une communauté d'apprentissage collectif.



Recherche – Action – Formation : Projet I SAID

I SAID

Rôles des différents acteurs ?

- ❑ Recherche participative – Projet I said



Méthode de recherche participative (Bourrasa et al., 2007)

1. Sujet de recherche vécu comme **pertinent pour tous**
2. Examen d'une **question co-définie**
3. Enrichissement de l'intersubjectivité
4. Mène à une **théorisation temporaire**
5. Nécessaire pour mener à un **changement**
6. (Auto)formation

Prise en compte
de savoirs
expérientiels

- **Recueil d'informations auprès :**
 - Des personnes avec DI → récit de vie, parcours de vie ...
 - Des professionnels et l'entourage → expériences professionnelles, histoires des bénéficiaires ...
- **Deux séminaires transfrontaliers : apports et recommandations**

Recherche – Action – Formation : Projet I SAID

I SAID



Rôles des différents acteurs ?

- ❑ Action inclusive – Projet I said
- *Mise en place de communautés de pratiques transfrontalières* avec les professionnels → partage de connaissances individuelles/collectives, de bonnes pratiques, résolution de problème, etc.
- *Elaboration d'une plateforme de travail collaboratif* (toucher un public plus large)

Les TIC

Diffusion – Accessibilité – Croisement – Pérennisation

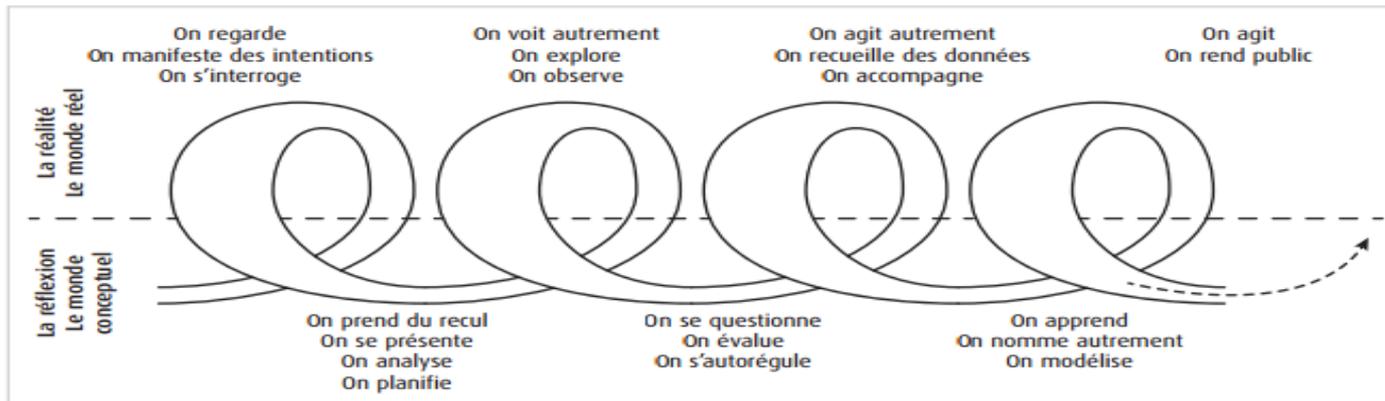
Recherche – Action – Formation : Projet I SAID

I SAID



Rôles des différents acteurs ?

- ❑ Formations – Projet I said
 - Formation des professionnels
 - Formation à l'autodétermination pour les personnes DI et leur entourage
 - Formation de formateurs (pérennisation au-delà des quatre années du projet)
- Enjeux majeurs pour tous !



Source : Dolbec et Clément, 2004, p. 194.

Pour les participants ?

Pratiques innovantes

- ✓ Rencontres, séminaires → *Synergie de tous les participants*
- ✓ Mutualisation des savoirs et des expériences - Savoirs expérientiels (entre les acteurs et entre Belgique/France)
- ✓ Plateforme collaborative (échanges, ressources disponibles, outils créés, etc.)

Guides, fascicules

- ✓ **Délivrables** accessibles pour les professionnels et l'entourage et pour les personnes avec DI → *Guides méthodologiques des diverses actions inclusives, cartographie des différents services en France & en Belgique...*
- ✓ **Rapport** de la co-construction d'une méthodologie innovante, transfrontalière, vectrice de connaissances nouvelles et d'un changement au niveau des pratiques médico-sociales

I SAID

Autres

- ✓ Recommandations à destination des instances politiques et de la société civile
- ✓ Formations accessibles → *Pérennisation des savoirs et expériences*

Conclusion

I SAID

Face aux enjeux liés à la promotion de la santé, l'autodétermination, l'inclusion et les parcours de vie des personnes avec DI :

- Besoin d'innovation sociale par et pour les acteurs : personnes avec Di, professionnels, entourage.
- Importance de la coordination/mutualisation entre les acteurs et la France-Belgique.

Innover c'est dynamiser la solidarité.
La solidarité est la base de tous les changements !
(Unipso, 2014)

3. Partenariat transfrontalier au service des personnes avec DI

Virginie Bellefroid, AViQ & Patrice Warembourg, Udapei,
Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing

Quel apport pour la Région ?

1. Analyse comparée des réglementations
2. Les communautés de pratiques
3. La recherche-action et le projet pilote
4. Une plateforme transfrontalière

I. Analyse comparée des réglementations - Recensement des freins et leviers à la mobilité

- Le droit national et international
- Une langue commune et des cultures distinctes
- Le dossier individualisé et le projet de vie
- Les accords de collaborations et les ZOAST (zones organisées d'accès aux soins transfrontaliers)
- Les canevas d'inspection
- Identification des freins et facilitateurs
- Recommandations

II. Les communautés de pratiques

- Objectifs
 - Des pratiques inclusives avec et dans les services
 - Favoriser l'autodétermination
 - Proposer des recommandations
 - Comment?

Formation des professionnels, des accompagnants et des familles

III. Le projet pilote

- Phase de mise en pratique de la phase II à travers un projet pilote de développement « d'activités citoyennes »

- Pour qui?

Les personnes présentant une DI/ les asbl développant des activités citoyennes

IV. Une plateforme transfrontalière

- Développer l'accessibilité des informations
- Faciliter la mobilité et améliorer la qualité de vie des personnes
- Se mettre au service des personnes et non les soumettre au diktat de l'offre
- Développer l'attractivité des territoires pour les professionnels de santé

Interreg

France-Wallonie-Vlaanderen



UNION EUROPÉENNE
EUROPESE UNIE

I SAID

Projet réalisé en partenariat

www.isaid-project.eu

