

GUÍA TRANSFRONTERIZA DE BUENAS PRÁCTICAS
GUIDE TRANSFRONTALIER DE BONNES PRATIQUES

La vivienda inclusiva

Habitat inclusif



Interreg
POCTEFA



La vivienda inclusiva

Habitat inclusif



Edita

ADAPEI des Hautes-Pyrénées
Asociación Guayente-Centro “El Remós”
CADIS Huesca

Autores

Comisión de vivienda inclusiva del proyecto Pyrhequal

Traducción

Laëtitia Rault
Jorge Álvarez Sarrat

Diseño gráfico

Pablo Sagarra

Imágenes

© Adobe stock
© Isabel Supervía Barrau
© María Estirado Castillo

Comisión de vivienda inclusiva del proyecto Pyrhequal formada por: Adapei Altos Pirineos, Centro “El Remós” de la Asociación Guayente, grupo de investigación de Referencia “Educación y Diversidad” -EDI de la Universidad de Zaragoza y Universidad de Pau.

El proyecto ha sido cofinanciado por el Fondo de Desarrollo Regional (FEDER) a través del Programa Interreg V-A España-Francia-Andorra (POCTEFA 2014-2020). El objetivo del POCTEFA es reforzar la integración económica y social de la zona fronteriza España-Francia-Andorra. Su ayuda se concentra en el desarrollo de actividades económicas, sociales y medioambientales trasfronterizas a través de estrategias conjuntas a favor del desarrollo territorial sostenible.

ISBN: 978-84-09-30004-4

Édition

ADAPEI des Hautes-Pyrénées
Association Guayente, Centre El Remós
CADIS Huesca

Auteurs

Commission Habitat inclusif du projet Pyrhequal

Traduction

Laëtitia Rault
Jorge Álvarez Sarrat

Graphisme

Pablo Sagarra

Images

© Adobe stock
© Isabel Supervía Barrau
© María Estirado Castillo

Commission Habitat inclusif du projet Pyrhequal formée par l'ADAPEI des Hautes-Pyrénées, le Centre El Remós de l'association Guayente, et le groupe de recherche de référence « Éducation et diversité » - EDI de l'université de Saragosse et de l'université de Pau.

Le projet a été cofinancé par le Fonds de développement régional (FEDER) par le biais du programme Interreg V-A Espagne-France-Andorre (POCTEFA 2014-2020). Le programme POCTEFA a pour objectif de renforcer l'intégration économique et sociale de la zone frontalière Espagne-France-Andorre. Il collabore principalement au développement d'activités économiques, sociales et environnementales transfrontalières par le biais de stratégies conjointes de développement territorial durable.

ISBN: 978-84-09-30004-4

INDICE

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCCIÓN	7	INTRODUCTION	155
EL CONTEXTO DE LA VIVIENDA INCLUSIVA	21	LE CONTEXTE DE L'HABITAT INCLUSIF	169
Sintetizando el estado de la cuestión	23	Synthèse de l'état des lieux	171
En torno a las modalidades de vivienda	24	Concernant les modes d'habitat	172
En torno a los apoyos recibidos	27	Concernant les soutiens reçus	175
EXPERIENCIAS PILOTO PYRHEQUAL	35	EXPÉRIENCES PILOTE PYRHEQUAL	183
Descripción de las experiencias piloto "El Remós"	37	Description des expériences pilotes "El Remós"	185
Descripción de las experiencias piloto "Maison de Méliše"	40	Description des expériences pilotes "Maison de Méliše"	188
Análisis de las experiencias piloto "El Remós"	43	Analyse des expériences pilotes "El Remós"	191
Análisis de las experiencias piloto "Les maisons de Méliše"	91	Analyse des expériences pilotes "Maison de Méliše"	239
Dificultades relacionadas con el confinamiento	107	Les difficultés liées au confinement	255
ANÁLISIS CONJUNTO	111	ANALYSE CONJOINTE	259
Indicadores de calidad	113	Indicateurs de qualité	261
Factores clave de éxito y obstáculos	118	Facteurs clés de succès et frein	266
Particularidades del medio rural y de alta montaña	123	Particularités du milieu rural et de haute montagne	271
CONTINUIDAD Y SOSTENIBILIDAD	125	CONTINUITÉ ET PÉRENNISATION	273
CONCLUSIONES GENERALES	135	CONCLUSIONS GÉNÉRALES	283
En torno a la autonomía	137	Concernant l'autonomie	285
<i>En relación con las percepciones de valoración de sí mismos</i>	137	<i>Concernant les perceptions d'évaluation d'eux-mêmes</i>	285
<i>En relación con las percepciones de valoración por parte de las familias</i>	137	<i>Concernant les perceptions d'évaluation des familles</i>	285
<i>En relación con las percepciones de valoración por parte de los profesionales</i>	138	<i>Concernant les perceptions d'évaluation des professionnels</i>	286
En torno a las modalidades de alojamiento	139	Concernant les modes d'hébergement	287
<i>En relación con las percepciones propias</i>	139	<i>Concernant les perceptions personnelles</i>	287
<i>En relación con las percepciones de la familia</i>	139	<i>Concernant les perceptions des familles</i>	287
<i>En relación con las percepciones de los profesionales</i>	140	<i>Concernant les perceptions des professionnels</i>	288
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	143	RÉFÉRENCES BLIOGRAPHIQUES	291

Introducción



Fotografía de María Estirado Castillo

El proyecto PYRHEQUAL (Pirineos-Handicap-Equidad Social) forma parte del Programa INTERREG V-A España-Francia-Andorra (POCTEFA 2014-2020) “destinado a reforzar la integración económica de la zona fronteriza entre tres países”. Asocia la ADAPEI Altos Pirineos y CADIS Huesca que agrupa a 28 asociaciones de la provincia. Iniciado oficialmente en marzo de 2018, se fijó el objetivo de crear una red transfronteriza para consolidar una red transfronteriza de innovación de entidades que acompañamos a las personas con discapacidad y/o dependencia y de sus cuidadores a ambos lados de la frontera, los actores de estas regiones colindantes, unidos en una misma “filosofía de intervención, comparten experiencias sobre la inclusión de la diversidad funcional en el espacio social común”.¹

Aunque la urgencia había estado presente en el transcurso de las acciones ya emprendidas (en Europa y en el mundo), ahora está dando un giro estadístico, a modo de advertencia. Las personas con capacidades diversas envejecen, los familiares que les acompañan también envejecen y se preocupan por el futuro. La cuestión del alojamiento se vuelve entonces primordial y la respuesta no puede demorarse. Y si el alojamiento en residencia o institución no es claramente elegido por la persona, sólo se puede considerar razonablemente como último recurso, cuando se hayan agotado todos los recursos puntuales. Hay mucho en juego, ya que se trata de devolver a las personas el lugar que les corresponde por ley, de promover la autodeterminación y la participación en la sociedad civil, presionando al poder legislativo para que implemente los medios de una igualdad real de oportunidades.

Las experiencias aquí presentadas se despliegan, en dos entornos diferentes (alta montaña en España y semirural en Francia), pero con finalidades conjuntas, preservadas durante mucho tiempo por profesionales comprometidos en ambos lados de la frontera.

Por el lado español, estamos en el valle de Benasque, en el norte de la provincia de Huesca. La localidad de Benasque, un pequeño pueblo de 2 200 habitantes, que ocupa una posición comercial central en este valle abierto al turismo de alta montaña. Ante las dificultades de las personas con diversidad funcional y mental y sus familias, el Centro de Integración Social “El Remós” perteneciente a la Asociación Guayente, está llevando a cabo una innovadora acción de “alojamiento inclusivo” destinada a liberar las limitaciones familiares o institucionales.

¹ Fuente: <https://www.adapei65.fr/fr/innovation-et-developpement/projet-pyrhequal>

Por parte francesa, a petición de ADAPEI Altos Pirineos, el Gabinete de Consultoría y Estudios en Ingeniería Social (ACCEIS) de Toulouse presentó en noviembre de 2016 los resultados de su “Encuesta sobre el envejecimiento de las personas en situación de discapacidad”. Entre las conclusiones del estudio relativo a todos los empleados de los Centros Especiales de Empleo (ESAT) gestionadas por ADAPEI Altos Pirineos, los cuidadores cercanos y profesionales implicados, recordaremos aquí las relativas al “uso de palancas existentes dentro de la organización” por un lado y las que abogan por “el desarrollo de nuevos tipos de alojamiento” por otro. En 2017, la asociación inició la construcción de la primera fase de Las casas de Méliše en los límites del espacio urbano de la localidad de Azereix. Inauguradas en 2018, todas las casas fueron ocupadas rápidamente.

En España, un equipo de investigación de la Universidad de Zaragoza (el Grupo de investigación de Referencia ‘Educación y Diversidad’ -EDI-) sigue desde el 2018 el proyecto denominado “Vida Independiente” que lidera el Centro “El Remós”.

En el lado francés, ADAPEI Altos Pirineos encargó oficialmente en enero de 2020 a un profesor-investigador de la Universidad de Pau-Pays de l’Adour la tarea de apoyar la investigación sobre el sistema de vivienda inclusiva de “Las casas de Méliše” de la localidad de Azereix (Bernard Duperrein, profesor honorario de sociología, Laboratorio Sociedad Medio Ambiente Territorio, CNRS).

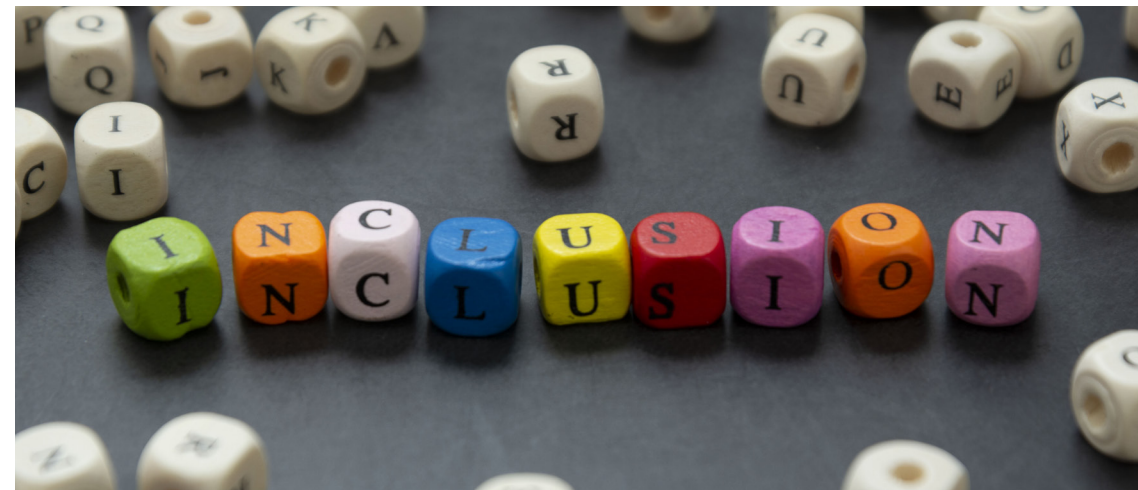
INCLUSIÓN: UN CONSENSO ÉTICO QUE NO ES EVIDENTE

En estas líneas introductorias, hemos optado por recordar los orígenes de la resistencia en proyectos de inclusión. Estos son tan persistentes que se escondían bajo los argumentos más racionales. En efecto, incluso si el discurso sobre la inclusión es consensuado, como “mandamientos laicos” cuyo rechazo sería reprochable, la concretización inclusiva siempre ha encontrado con formas sospechosas de inercia.

Por urgente que sea, la cuestión del lugar de las personas con capacidades diversas en nuestras sociedades no puede abordarse independientemente de las características de las sociedades en general. Éstas operan esencialmente según los modos de integración y exclusión. Los procedimientos de control - de instituciones y organizaciones - imponen la regularidad necesaria para la reproducción social. Cualquier forma de singularidad sospechosa de ser un obstáculo para esta presión normativa es reinterpretada, desactivada, renombrada o simplemente rechazada si las fórmulas precedentes resultan ineficaces. Ninguna de las sociedades históricas escapa a estas reglas. Sin embargo, quisimos buscar sociedades permisivas “en otra

parte” y “en el pasado”... Sobre estas cuestiones, la literatura antropológica ha proporcionado algunos ejemplos que pueden alimentar un ideal social. Evidentemente, las observaciones realizadas se enmarcaron en un marco ideológico preestablecido (Frazer, 1981; Mead, 1963). Así, por ejemplo, un cierto número de sociedades llamadas “tradicionales” o exóticas han sido a menudo consideradas “más humanas” debido al – aparentemente - envidiable destino reservado para las discapacidades relacionadas con la edad o las malformaciones físicas... Eso es olvidar que el “anciano-biblioteca” es excluido tan pronto como deja de hablar (Zahan, 1970), que la anciana madre japonesa, después de haber revelado todos los secretos necesarios para la vida familiar (que guardó el mayor tiempo posible, ¡y por una buena razón!), es llevada por su hijo a morir en la montaña de Narayama (Fukazawa, 1956), que el recién nacido de Nuer malformado es arrojado al Nilo con el pretexto de que parece una cría de hipopótamo (Evans-Pritchard, 1968), que los ancianos padres Inuit terminan sus días en iglús periféricos (Maurie, 1955)... Como podemos ver, las sociedades nunca han sido muy tiernas con aquellos de sus individuos cuya utilidad social estaba llegando a su fin. ¿Nuestras sociedades posmodernas están mostrando más humanidad? Ciertamente, muestran más benevolencia, pero la cuestión subyacente sigue siendo la de la obsolescencia social y del precio a pagar por el mantenimiento de las personas con capacidades diversas.

La noción de “discapacidad” es reciente: apareció en la década de 1920, poco después del regreso de los soldados heridos de la Primera Guerra Mundial. Jean-Jacques Courtine (Courtine, 2006) resume claramente este cambio de perspectiva en relación directa con la reparación de personas gravemente heridas: “La deficiencia corporal entra entonces a la vez en un universo de culpa y de obligaciones morales, y en una cultura médica y social de reparación”.



Este cambio de representaciones se acompaña, como debe ser, de un cambio terminológico: *“Los años entre las dos guerras reemplazarán al “mutilado” por el “lisiado”, y ya no se verá la invalidez sólo como una insuficiencia a compensar, una deficiencia que tiene que desaparecer. Expresar esta traslación será una de las funciones de la discapacidad. Como noción general, se extenderá a todas las personas con discapacidad, a todas las formas de discapacidad”.*

Reparar, disimular, normalizar, tantas acciones que van a acompañar el “tratamiento” social de la discapacidad... y que aún hoy inspiran el hostigamiento de ciertas formas de behaviorismo en los Estados Unidos. Sólo la asociación Gueules Cassées en 1921 permitió una apariencia de inclusión en una Francia marcada por la guerra: probablemente porque estos heridos de gravedad llevaban los estigmas de un heroísmo al que debíamos la victoria. Pero todavía habrá que esperar antes de que la discapacidad muestre su diferencia y reclame su derecho...

Sin embargo, la resistencia a este reconocimiento de la discapacidad tiene raíces mucho más lejanas. Aparecen en el mundo occidental gracias al paradigma explicativo que dominó los 25 siglos que precedieron a nuestra revolución médica del siglo XIX. Los estigmas de la discapacidad resultarían primero de uniones antinaturales y serían fruto de la transgresión.



La mitología griega multiplica los relatos de uniones zoológicas o incestuosas que dan a luz a seres híbridos... Después, en el espacio cristiano católico, es el precio a pagar por la falta cometida: Dios tendría mucho que ver en esta “justicia”. Todas las enfermedades incurables, malformaciones, etc. están marcadas con el sello de la ira divina, rechazando así la misma víctima hacia el margen del derecho. La metáfora común en la Edad Media de un barco de locos arrojado de una orilla a la otra del Rin no tenía otro destino que el naufragio.

Así, como bien afirmó Michel Foucault, no hay historia de la alteridad ya que no se les reconoce el derecho a existir (Foucault 1972, 1975). Sin embargo, se puede trazar la historia de los procesos de exclusión o relegación y, de este modo, llevar la voz de la diferencia, aunque sea por efracción. Se entenderá que la inclusión y la integración son finalmente dos nociones opuestas. Mientras que la primera deja lugar a la expresión de la diferencia, la segunda la niega y la reduce (¡cuando puede!) a una normalidad en la que se vuelve socialmente invisible. Otra forma de deshacerse de ella consiste en secuestrarla dentro de los muros de un asilo periférico, u - otra forma de encierro - de encontrarle un lugar definitivo - y sin recursos - en la nomenclatura de un discurso médico legítimo (Nathan, 1986).

No añadiremos nada más. Gran parte de la antropología cultural recuerda ampliamente este juego de la exclusión social, y en todos los lados. Sin embargo, es importante comprender su importancia en la negación de las representaciones sociales comunes de la discapacidad. La resistencia a aceptar la diferencia anidada en los prejuicios tiene fundamentos históricos que siguen siendo astutamente eficaces.

HACIA EL RECONOCIMIENTO EFECTIVO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL Y MENTAL

Las leyes francesas de 1975, 2002 y 2005 atestiguan una rápida evolución de las representaciones de la discapacidad, que van desde simples recomendaciones que insisten en el lugar central de la persona con discapacidad en los dispositivos, hasta planes de intervención precisos acompañados de evaluaciones. Este punto central se abordará en el siguiente informe. Sin embargo, en este preliminar recordaremos el Congreso Europeo sobre las Personas con Discapacidad (Madrid, marzo de 2002) por su connotación simbólica a escala continental (Nathan, 1986).

Marca un paso decisivo en el reconocimiento de los derechos de los que quedan atrás. En línea con el artículo 1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, las propuestas adoptadas

por el Congreso desarrollan una auténtica carta de inclusión con niveles de intervención correspondientes a los distintos órganos de decisión, del Estado, de la región, hasta lo local. Estas recomendaciones sin precedentes abren el camino para experiencias que autorizan el irresistible y obstinado avance hacia una sociedad idealmente inclusiva. Universal también, porque atraviesan otras fronteras que se han convertido en rupturas en el tejido humano.

Ciertamente, tal avance no habría sido tan rápido y consensuado sin las presiones demográficas y económicas que atraviesan nuestra vieja Europa. En total, el coste (en todos los sentidos) del rechazo y de la exclusión puede ser mucho mayor que el de la inclusión razonada y voluntaria.

Una noción central subyace en todo lo que se acaba de decir: la de la construcción y el reconocimiento de la identidad, el lugar ocupado y elegido en el espacio social fuera de cualquier asignación a residencia. "Habitar" da la medida completa de las interacciones deseadas con el grupo al que uno ha elegido pertenecer. El hábitat sería, en el mejor de los casos, el resultado de proyecciones catastrales. Así, en la lógica de habitar, la "vivienda" aglutina dos aspectos complementarios: el espacio íntimo, privado, relativamente cerrado por una parte, y por otra, en cuanto se cruza el umbral, el entorno inmediato abierto al público.

Parece importante subrayar que esta evidencia actual de inclusión se basa en una reflexión nacida a partir de los años sesenta, en los campos de la filosofía y las ciencias humanas (Deleuze, Guattari, Foucault, Bourdieu...). El cuestionamiento de los efectos perjudiciales de la institucionalización sobre los residentes se extendió rápidamente entre los entornos hospitalarios y los sectores de trabajo social. El trabajo de Erving Goffman en particular, popularizado por Pierre Bourdieu ya en 1965, proporcionó argumentos teóricos efectivos para los profesionales sanitarios y sociales que luchan por la desinstitucionalización. La despersonalización (cercana a la desculturación) o el refugio en el conformismo extremo, consecuencia del tratamiento colectivo de las necesidades, confina a los sujetos (o "reclusos" según Goffman, 1970) en una dócil uniformidad. Por tanto, salir de la institución supone un re-aprendizaje de la autonomía, es decir, la restauración de los comportamientos más cotidianos de la vida social. Es cierto que, como se resume anteriormente, el legislador reconoció sin decirlo los efectos perversos (contrarios a los efectos esperados) del tratamiento colectivo de las necesidades mediante la imposición de sistemas de vigilancia (Consejos de vida social, proyectos individualizados...), procedimientos de evaluación... Pero el peso de las plantillas de determinados establecimientos es tal que las obligaciones de funcionamiento ya formales y sistemáticas relevan... de un tratamiento colectivo. Conviene insistir en esta complejidad del habitar, de la que el siguiente informe proporciona una serie de ilustraciones.

El espacio privado, el del apartamento, de la casa (sea propietario o inquilino) se acondiciona según la voluntad de cada uno. Elegimos los objetos y muebles que queremos exponer. Este universo familiar, domesticado, es decir, etimológicamente, capturado en un espacio privado,

está disponible y es tranquilizador en todo momento, ya que reúne "marcadores" de memoria retenidos durante toda la vida. En la poética del espacio, el filósofo Gaston Bachelard, escribe esta fórmula iluminadora: *En sus mil alvéolos, el espacio contiene el tiempo comprimido*. El espacio es para eso. (Bachelard, 1998, 27 y 48).

Esto es lo que hace que acondicionar un nuevo hogar sea tan importante. Proyectarse en él es grabar los momentos felices de un pasado desde el que perseguir una historia se vuelve pensable y posible. Además, este espacio privado se distribuye de acuerdo con los grados de intimidad a los que el visitante tiene acceso solo por invitación... Por lo tanto, una torpe incursión en un espacio privado se percibe a menudo como una efracción dolorosa, o incluso un daño corporal.

Por último, también debemos insistir en la estabilidad de la instalación. Provisional, incluso "de larga duración", es siempre una fuente de inestabilidad excepto cuando responde a situaciones de gran precariedad. Lo que hace sólida la casa es su instalación en el tiempo...: condición necesaria para alejarse sin riesgo porque fuerza a regresar.

"Por la luz de la casa lejana, la casa ve, vela, vigila, espera." (Ibid.)



La reivindicación del espacio personal se inscribe dentro de toda construcción de identidad personal. El adolescente - pero también ya, el niño en sus "escondites" - prohíbe o cierra su habitación. Ahora, el joven adulto, aburrido del hotel familiar, marca su nueva dirección utilizando rituales sociales de valor iniciático. La persona joven adulta con diversidad funcional o mental no es una excepción a estas reglas. Quizás sean aún más importantes para él, dada la asidua presencia de cuidadores, convencidos de la necesidad de ayuda...

Más allá del umbral de la esfera privada, comienza el ámbito público y los códigos sociales asociados. Aquí también hay grados: algunos lugares son más "públicos" que otros. Los salones de té, las terrazas de los cafés, los bares de las estaciones, las galerías comerciales, las calles comerciales no acogen el mismo tipo de relaciones sociales. Mientras que los primeros favorecen los encuentros espontáneos porque los sujetos están relativamente protegidos de la agitación circundante, en los segundos, más impersonales, nos encontramos con sujetos que se han hecho anónimos. Aquí uno puede "perdersse" y allí "encontrarse". Estas cualidades del espacio al que las personas sanas se adaptan espontáneamente pueden provocar reacciones impredecibles en las personas con discapacidad.

No olvidemos que estos "espacios para capacitados" se han diseñado hasta hace poco para su comodidad y seguridad. Esto se evidencia por las demoras en llevarlos a los estándares requeridos por la ley. En cuanto a las innovaciones tecnológicas dirigidas a las discapacidades, la mayoría de las veces están fuera del alcance de quienes más las necesitan². En otras palabras, el espacio social no es evidente, y es todo un sistema de representaciones y comunicaciones construido por y para personas sanas que deberían ser puestas a prueba por los más débiles. La fuerza de los débiles tendría entonces verdaderas virtudes democráticas.

El propósito de este documento es describir lo que se conoce como "buenas prácticas". Las experiencias que se citan a continuación adoptan las mismas opciones filosóficas y humanas en materia de inclusión, privilegiando la vivienda (el "habitar") como condición imprescindible para la inclusión. Sin embargo, si el espíritu de los proyectos es común, su aplicación está sujeta a las particularidades territoriales a las que deben adaptarse (demografía, hábitat, economía,

² Si conviene ante todo aplicar los recursos humanos para ajustar el entorno a los más débiles de los nuestros, las nuevas tecnologías de la comunicación asociadas a la inteligencia artificial pretenden dar respuesta a todos los problemas humanos. ¿Podría haber un mercado de lo inclusivo? Sí, si tenemos en cuenta las compras de robots realizadas por un grupo francés que gestiona residencias para personas mayores dependientes (EHPAD)... Se trata de robots para acoger y vigilar a los residentes (icon los que se puede conversar!). Según los cálculos, la inversión se amortiza en 18 meses (el salario de un auxiliar de enfermería, gastos incluidos). La institución afirma descaradamente en su presentación que así ha reducido los efectos perjudiciales del aislamiento... No cabe duda de que las nuevas tecnologías han permitido avances notables en la ayuda a las personas con discapacidad, en la domótica, el transporte, las intervenciones de medicina reparadora, etc., pero hay sectores (el universo de las relaciones por ejemplo) que podría llegar a esterilizar.

topografía...); montaña y alta montaña en el lado español, semiruralismo en el somontano pirenaico en el lado francés. Ahora conocemos los principios detrás de los proyectos de inclusión: no son suficientes para su éxito. Cada proyecto sigue siendo una experiencia única que someter a la confrontación. Monitorearlos requiere una vigilancia continua y una anticipación a los frenos o inercias calculadas que ralentizan su avance.

El trabajo se ha llevado a cabo gracias a:

ADAPEI DES HAUTES-PYRÉNÉES

Durante más de 50 años, ADAPEI Altos Pirineos es la asociación de padres, hermanos, hermanas y amigos comprometidos con personas con discapacidad intelectual, salud mental o con trastornos del espectro autista. Sus 17 establecimientos y servicios acogen, en su diversidad, a más de 700 personas con distintas (dis)capacidades. La asociación se adapta, innova y desarrolla constantemente diferentes tipos de acogida y apoyo, para que cada persona pueda llevar una existencia digna y feliz. El objetivo principal de ADAPEI Altos Pirineos es defender la dignidad de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida personal y diaria.

CADIS Huesca

La Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad (CADIS Huesca) es una entidad sin ánimo de lucro de iniciativa social formada por las principales entidades de la provincia de Huesca que trabajan con personas con distintos tipos de discapacidad (física, intelectual, sensorial, enfermedad mental y pluridiscapacidad) y dependencia. Se fundó en 1996 a iniciativa de las entidades que trabajaban en el ámbito de la discapacidad de la provincia de Huesca con el objetivo de trabajar de forma conjunta.



ASOCIACIÓN GUAYENTE-CENTRO “EL REMÓS”

La Asociación Guayente es una entidad sin ánimo de lucro creada en 1981 con los objetivos, entre otros, de promover el desarrollo social, económico y cultural de los pueblos del Valle de Benasque. Aborda tres proyectos principales: el Centro de Atención a Personas con Diversidad “El Remós”, la Escuela de Hostelería “Guayente” y el Área Sociocultural. El Centro “El Remós” es un centro de atención y acompañamiento a personas adultas con diversidad funcional y mental situado en el medio rural y de alta montaña de la comarca de la Ribagorza. Se crea en el año 1994 para dar respuesta a las necesidades del colectivo y familias ofreciendo oportunidades de capacitación e inclusión en el entorno, evitando la obligación de emigrar a grandes núcleos urbanos, siendo su integración más fácil y eficiente. Es un proyecto de proximidad e innovador que actualmente se encuentra inmerso en un proceso de cambio con el objetivo de repensar el modelo de atención, poniendo en el centro a la persona, flexibilizando los apoyos y garantizando que los recursos respondan a su proyecto vital. Se trabajan cinco pilares fundamentales: vivienda inclusiva, inserción laboral, ocio y tiempo libre, envejecimiento activo y relaciones sociales.

UNIVERSIDAD DE PAU-PAYS DE L'ADOUR

Bernard Duperrein: Catedrático Honorario de Sociología (Universidad de Pau y Pays de l'Adour), miembro de SET (UMR CNRS Société En Environnement Territoire), ex profesor certificado de Filosofía. Campos de investigación y publicaciones: antropología de prácticas médicas y de salud (ambiente hospitalario / psiquiátrico, establecimientos de ancianos, etc.), culturas y patologías mentales (etnopsiquiatría).

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

Begoña Vigo Arrazola (IP), Belén Dieste Gracia, Carmen Julve Moreno, Cecilia Latorre Cosculluela, Elena Escolano Pérez, Juana Soriano Bozalongo, Marian Acero Ferrero y Marisa Herrero Nivelá forman parte del Grupo de investigación de Referencia ‘Educación y Diversidad’ (EDI), S49_20R, según Resolución de 13 de marzo de 2020, del Director General de Investigación e Innovación, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Aragón (Boletín Oficial de Aragón, nº 62 de 26 de marzo de 2020). El Grupo de investigación de Referencia ‘Educación y Diversidad’ (EDI) surge como tal en el año 2003. En la actualidad, el grupo está constituido por veinte miembros del Departamento de Ciencias de la Educación y del Departamento de Psicología y Sociología de la Universidad de Zaragoza. Diferentes proyectos de investigación y transferencia en el ámbito nacional e internacional, junto a numerosas publicaciones vinculadas al tema de la inclusión y la educación en espacios

rurales, urbanos y peri-urbano, dan cuenta de la actividad que desarrolla. En un contexto de marcado corte neoliberal con importantes cambios sociales, económicos y tecnológicos, uno de los objetivos preferentes de este grupo es profundizar en el conocimiento y en los efectos implicados en la diversidad de la población, sin perder de vista la calidad, la inclusión y la equidad en la educación además del contexto geográfico, social y cultural. La actividad del Grupo ‘Educación y Diversidad’ pretende reforzar las fortalezas del Sistema regional de I+D+I y mitigar las debilidades aún latentes en el ámbito de las políticas y prácticas educativas relacionadas con la diversidad basadas en la innovación. "Desde una perspectiva ética, como investigadores en el ámbito de la educación y la diversidad, se actúa en un escenario práctico de la vida cotidiana dónde las acciones éticas guían nuestras interacciones desde la influencia del compromiso con los objetivos científicos, ideológicos, y prácticos".



El contexto de la vivienda inclusiva



Sintetizando el estado de la cuestión

Tras la revisión y análisis de los distintos artículos relacionados con la "Calidad de Vida" y "Vida Independiente" en el ámbito internacional, se extraen las siguientes conclusiones:

EN TORNO A LAS PERSONAS USUARIAS

Una vez revisada la literatura científica se puede concluir que el derecho a la vida independiente afecta en su mayor parte a las personas con diversidad intelectual aunque no tiene por qué estar vetado a las personas con otros tipos de discapacidades.

Pero, ¿Qué entendemos por vida independiente?, es un concepto complejo articulado por cuatro ideas básicas:

- Interdependencia, las personas se necesitan unas a otras para vivir sus propias vidas, por lo tanto no somos dependientes sino interdependientes.
- Autonomía, seremos autónomos en la medida en que seamos capaces de desarrollar las habilidades necesarias para tomar nuestras propias decisiones y actuar de acuerdo a ellas, necesitemos o no de apoyos para conseguirlo.
- Las personas con capacidades diversas luchan por conseguir la equidad con relación al resto de la población y disponer los apoyos necesarios para lograrlo, constituyendo para ellas la vida independiente una meta compartida para conseguir dicha equidad.
- Según la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006), la vida independiente es un derecho que insta a los Estados a garantizar que las personas con discapacidad tengan el derecho a decidir dónde y cómo vivir y recibir los apoyos necesarios para ser incluidos en la comunidad.

En torno a las modalidades de vivienda

EL HOGAR DE GRUPO

El hogar de grupo surge con fuerza en el contexto anglosajón, desde mediados de los años 70, como servicio de vivienda alternativo a las instituciones. Esta modalidad consiste en 'casas ordinarias' en las que viven un reducido número de personas, generalmente entre 4 y 6 personas (Clement y Bigby, 2012). Estas personas reciben apoyo general por parte de profesionales dentro y fuera del propio hogar.

Este tipo de hogares pertenecen, generalmente, a organizaciones, asociaciones, y administraciones públicas, siendo en numerosos casos las que se ocupan de proveer del apoyo en el hogar. Clement y Bigby (2012) señalan que en la actualidad es más beneficioso para los residentes que el apoyo y la vivienda sean dos elementos separados y provistos por distintas organizaciones. De esta forma existe la posibilidad de mejorar el servicio de apoyo en el caso que no sea de calidad y seguir manteniendo el hogar.

EL APOYO EN EL HOGAR

El apoyo en el propio hogar o el "*supported living*", en inglés, se plantea como una mejora del modelo de los hogares de grupo (Clement y Bigby, 2012). Esta modalidad tiene lugar en el propio hogar de las personas y se centra en facilitar los apoyos que las personas necesiten. Según Allard (1996, en Clement y Bigby, 2012, p. 28), "que las personas, independientemente de sus discapacidades, vivan en la comunidad donde quieran, con quien quieran, durante el tiempo que quieran, y con los apoyos que necesiten para lograrlo" es importante. En otras palabras, se trata de un apoyo personalizado e individualizado, basado en las necesidades y demandas de la propia persona.

El apoyo personalizado, a diferencia del hogar de grupo, implica que la persona tome el control sobre su vida, decidiendo si comprar o alquilar una casa, el tipo de apoyo que quiere recibir. Todo ello se considera sin que las organizaciones que proveen los servicios de apoyo controlen su hogar (Mansell y Beadle-Brown, 2010).

RESIDENCIAL SERVICES O SERVICIOS RESIDENCIALES

Diferentes modalidades residenciales han estado presente en distintos países.

A) Hogares de grupo: Generalmente tiene lugar cuando 5-6 personas viven juntas, aunque en algunos casos pueden tener hasta 10 personas residentes. Esta modalidad ha sido desarrollada con personas que presentan discapacidades leves o moderadas, pero también con personas con discapacidades más severas o necesidades complejas. El apoyo del personal varía desde visitas o apoyo directo, hasta la asistencia 24 horas, según las necesidades de los residentes. Estas configuraciones se conocen como "casas protegidas" en Bulgaria, "apartamentos con servicios de mantenimiento" en Suecia, "apartamentos grupales" en Letonia, "casas residenciales" en Hungría o "apartamentos protegidos" en Grecia.



B) Hogares residenciales: En esta modalidad conviven entre 10 y 30 personas, generalmente con personal, las 24 horas. En algunos países, este tipo de hogar también puede proporcionar atención de enfermería, pero, en general, es un entorno de atención residencial que proporciona a las personas usuarias un hogar sustituto.

C) Campus: Se trata de agrupaciones de hogares residenciales en el mismo lugar que, generalmente, comparten personal y algunas instalaciones. El personal está disponible las 24 horas del día.

D) Escuelas residenciales para niños con discapacidad y universidades para personas adultas jóvenes: Estas instituciones están organizadas como escuelas o universidades que brindan educación junto con la atención residencial.

E) Hogares de atención social o instituciones residenciales: Son grandes establecimientos que atienden a más de 30 personas usuarias. A veces, estos establecimientos atienden a personas con un tipo específico de discapacidad, pero algunos atienden a personas con discapacidades diferentes (incluso, a veces, a personas que no tienen ninguna discapacidad) dentro del mismo establecimiento.

F) Hospitales u hogares de ancianos: Instituciones generalmente de más de 30 plazas, organizadas principalmente en torno a las prácticas médicas y de enfermería, con personal las 24 horas.

VIDA INDEPENDIENTE CON APOYOS (SUPPORTED INDEPENDENT LIVING)

En la vida independiente con apoyo, se brinda apoyo en un hogar en el que vive una persona con diversidad funcional, sola o con un compañero, amigo o familiar. Por otro lado, la Clasificación de la European Union Agency for Fundamental Rights (2012), lo divide en:

- Vivir solo, en pareja o con un amigo.
- Vivir con los padres u otros familiares-Los padres y familiares a menudo son una fuente vital de apoyo para las personas con discapacidad que viven fuera de instituciones. Vivir con ellos puede, por tanto, ser visto como una forma de combinar alojamiento y apoyo personal. Los incentivos financieros para acomodar a familiares con discapacidades también pueden hacer que los miembros de la familia intenten evitar que esas personas salgan de casa.
- Vivir en hogares de grupo-Los hogares grupales son configuraciones que atienden a un pequeño grupo de personas que también brindan asistencia en el sitio.

En torno a los apoyos recibidos

RECURSOS PERSONALES

La mayor parte de los estudios llevados a cabo en la mayor parte de los países del mundo coinciden en destacar la importancia del acompañamiento en el día a día y en los procesos de transición de una modalidad de alojamiento a otra. En cuanto a las personas que ejercen este acompañamiento y el seguimiento, los estudios subrayan el estilo de gestión y su capacitación. No obstante, las investigaciones consideran como apoyo a profesionales, familias y tecnología.

Profesionales

La propuesta de mejora del apoyo profesional se considera como propuesta de mejora (Puyalto, 2016). Los estudios señalan los *beneficios que tienen las relaciones con los profesionales* de apoyo para el desarrollo de las relaciones en el exterior. Latorre y Liesa (2016) realizan un estudio en el que analizan las opiniones de estudiantes universitarios y jóvenes con diversidad funcional que han participado en el proyecto "Hacia una vida independiente" para valorar la eficacia del mismo en cuanto a la inclusión social y la potenciación de habilidades sociales de personas con discapacidad. Los resultados muestran que las relaciones que se establecen entre el proyecto y las habilidades sociales de las personas con diversidad funcional son útiles para mejorar las relaciones sociales con otras personas de su entorno.

Los beneficios del apoyo también son considerados en las investigaciones desarrolladas en otros países, como Dinamarca, donde ya en los 90 el apoyo a la vivienda se convirtió en una parte integrada del servicio psiquiátrico comunitario. Middelboe et al. (1998) muestran, a partir de un estudio basado en entrevistas a personas usuarias de un programa de apoyo a la vivienda en Copenhague, que las necesidades de sus eran más frecuentes en relación con su

funcionamiento psicológico y social. Las tasas de satisfacción fueron de moderadas a altas, y una proporción sustancial de las personas usuarias informó que su calidad de vida general mejoró durante su participación en el programa. El tipo de apoyo provisto parece ajustarse a las necesidades que presentan, lo que sugiere que el programa es apropiado.

En Inglaterra, el *Libro Blanco* (White paper) (Heath, 2001) subraya que los profesionales han sido un **obstáculo** cuando prevalecía una cultura en la que estos profesionales eran quienes decidían lo que era bueno para los individuos. Éstos profesionales presentaban la cultura de 'toma lo que se te da'.

Los asesores personales se consideran como un *medio potencialmente positivo* en el proceso de transición de una modalidad de vivienda a otra (Šiška et al., 2017; Ratti, et al, 2017; El estudio llevado a cabo por Cardoso et al. (2016), en Portugal, compara la calidad de la atención prestada en las residencias en comunidad y en las unidades hospitalarias haciendo hincapié en la importancia de los profesionales. Todas las unidades proporcionaban psicólogos y trabajadores sociales, y la mayoría (95%) tenía acceso a un psiquiatra y enfermeras (95,2%),



auxiliares de enfermería (88,1%) y terapeutas ocupacionales (73,8%). Menos de la mitad de las unidades proporcionaban psicoterapia. La mayoría de las unidades tenían personal las 24 horas del día (54,8%); las restantes unidades tenían personal fuera de los horarios habituales de trabajo ya que las personas usuarias, durante el día, acudían a programas diurnos fuera de la unidad. El estudio concluye que invertir en instalaciones de salud mental basadas en la comunidad y de calidad conlleva mejores resultados para las personas usuarias de los servicios que requieren asistencia a largo plazo.

Los *vínculos emocionales* con el equipo profesional a lo largo del tiempo, en las comunidades compartidas entre trabajadores y usuarios (Cumella y Lyons, 2018), y las relaciones de confianza y apoyo de las personas usuarias con las personas que hacen el seguimiento (Sandhu et al., 2017) son claves del proceso.

En relación con el *alojamiento con apoyo*, las opiniones del equipo profesional y de las personas usuarias muestran la relevancia de construir independencia, construir confianza; apoyar a las personas con problemas de salud mental y proporcionar seguridad y estabilidad. Sin embargo, estos temas contrastan con la ansiedad que provoca la continuidad o ruptura del apoyo en los procesos de transición. El estudio también muestra que los profesionales tenían mayor claridad que las personas usuarias sobre los tipos de servicio y sus propósitos. La importancia de las relaciones entre el personal de apoyo y las personas con discapacidad también se refleja en otro estudio llevado a cabo recientemente en Noruega Witsø y Hauger (2020) cuando se pretendía facilitar y animar a la vida independiente de adultos con discapacidades intelectuales. Estos destacan la importancia del personal de apoyo para llevar una vida independiente. Sus relaciones sociales en el exterior requerían de la ayuda de una persona de apoyo. En Noruega, una persona de apoyo es tanto un derecho como un medio para aumentar la inclusión social, la vida cultural, la participación comunitaria según la Ley de Salud y Atención de 2011 (Beadle-Brown et al., 2012). Los municipios tienen la libertad de organizar este servicio como un servicio individual o grupal, y existen grandes variedades en esta prestación de servicios entre los municipios. No obstante, un problema considerable ha sido el tener personal de apoyo preparado, y el emparejamiento entre las personas de apoyo y las personas con discapacidad intelectual. La forma en que las personas con discapacidades intelectuales experimentan su vida cotidiana depende de su relación con el personal, los miembros de la familia y la calidad del apoyo que reciben.

Pallisera et al. (2018), más específicamente en España, señalan cómo los apoyos a través de la relación entre usuarios y los profesionales ayudan a conseguir los proyectos de vida independiente. En estos resultados coinciden tanto personas con DI como familias. Los resultados destacan el apoyo emocional y las habilidades interpersonales relacionadas con la escucha y la empatía como estructura que facilita el intercambio de información entre la

familia y los profesionales. En relación con los hogares de grupo, las personas denuncian la rigidez de sus normativas, la falta de intimidad, la convivencia con muchas personas y la falta de atención individualizada. Las opciones existentes ni son suficientes ni ofrecen una respuesta adecuada a la variedad de especificidades que presentan las personas con DI.

En Francia, Gardien y Laval (2019) muestran las dificultades para identificar cuál es el rol que debe tener el profesional de apoyo. Una investigación estudia el acompañamiento y ayuda entre pares en el proceso de institucionalización, a través de observación de las prácticas de acompañamiento, entrevistas a consejeros de pares y Grupo focal. Los resultados muestran que todavía no está claro qué rol debe tener el acompañamiento y ayuda entre pares. Se observa una diversidad de prácticas referidas al acompañamiento de pares. De una parte, se prioriza el desarrollo de un rol social y, de otra, se prioriza el despliegue de políticas públicas. Esta diversidad de prácticas ha supuesto un freno para la posible profesionalización del rol de acompañante a pares.

Familia

Otro aspecto importante en los servicios de apoyo a las personas en pisos tutelados, es el papel de las familias. Existe coincidencia en valorar que la familia suele preferir un modelo de vivienda compartida y, en muchos casos, el hogar de grupo, por la seguridad que ofrece el hecho de vivir en compañía de otras personas y con la presencia constante de profesionales de apoyo que los padres y otros familiares (Pallisera et al., 2018).

Cuando los apoyos o las personas de acompañamiento son las familias, se plantean algunos inconvenientes. En Holanda, Reindl et al., (2016) analizan a través de entrevistas en profundidad a usuarios con discapacidad, padres y cuidadores sus percepciones sobre los planes de vida disponibles para las personas con discapacidad. El estudio señala que los planes de vivienda con apoyo iniciados por los padres posibilitaron estimular la autogestión y la autonomía de las personas usuarias. Sin embargo, las actitudes sobreprotectoras y paternalistas expresadas por un número significativo de padres crearon obstáculos para el desarrollo personal de las personas usuarias. Los beneficios y las tensiones asociadas a esta relación con los padres deben tomarse en consideración durante si se desea construir una comunidad inclusiva.

En este marco, no puede obviarse que en ocasiones las actitudes sobreprotectoras y paternalistas de las familias pueden crear obstáculos para el desarrollo personal de las personas usuarias. Los beneficios y las tensiones asociadas a esta relación con los padres

deben tomarse en consideración si se desea construir una comunidad inclusiva. (Pallisera et al., 2018; Reindl et al., 2016). Por ello, la orientación e información previa tanto a usuarios como a sus familias constituye un aspecto importante tanto en la transición a una vida independiente como en el desarrollo de la misma en una comunidad o piso tutelado. Será necesario diseñar y aplicar acciones formativas para las familias, así como acciones colaborativas entre padres y profesionales. Esta formación deberá ser en contextos reales, en periodo extenso de tiempo y desde las etapas de escolarización obligatoria (Vived et al., 2013)

La *edad de los padres* es otro de los aspectos estudiados en una investigación llevada a cabo en Canadá por Weeks et al. (2009). Éstos investigan las preocupaciones de los padres mayores y los problemas de planificación. El estudio señala la necesidad de que haya un apoyo adecuado para los padres mayores que tienen a sus hijos con discapacidad intelectual en el hogar así como garantizar que esos apoyos se mantengan cuando ellos no estén.

Comunidad

El papel de los profesionales y las condiciones estructurales para el apoyo y la atención es crucial para la forma en que las personas dependientes realizan una vida activa de adultos (Witsø y Kittelsaa, 2020). Especialmente esta problemática se complica en las comunidades rurales con la distribución espacial y la escasez de servicios especiales para atender las necesidades de esta población (Bryant y Garnham, 2017).

Los distintos estudios e investigaciones internacionales establecen que ofrecen mayor calidad de vida y posibilidades de autodeterminación entornos de vivienda basados e incluidos en la comunidad frente a centros segregados y aislados (Cumella y Lyons, 2018; Rojas, 2004; Santone et al., 2005; Witsø y Hauger, 2018).

En este sentido, se extiende la tendencia a que el desarrollo de una Vida Independiente se establezca en comunidades compartidas (Cumella y Lyons, 2018). Se recomienda por tanto que las políticas públicas acepten la necesidad de comunidades de vida compartida como una posibilidad de un rango de opciones para personas con capacidades diversas en lugar de imponer un tipo de alojamiento considerado normal.

No obstante, la ubicación de un servicio de vivienda en un entorno comunitario, con características similares a las de cualquier vivienda ubicada en un barrio, no es una garantía para el desarrollo de la autodeterminación de las personas que allí viven (Rojas, 2004).

Es esencial prestar más atención a la función del desarrollo de políticas, al personal de apoyo y al liderazgo, en relación con facilitar una vida cotidiana con una mayor participación de las

personas usuarias, la inclusión social y la participación de la comunidad en las personas que necesitan apoyo (Beadle-Brown et al., 2012).

La participación social y comunitaria, fuera de las viviendas compartidas, parece estar restringida para las personas usuarias de pisos tutelados. En consecuencia, como indica el estudio de Witsø y Hauger (2020), las personas usuarias de estas viviendas, demandan una persona de apoyo para aumentar la inclusión social, la vida cultural, la participación comunitaria. Entre los servicios de apoyo, se debe contemplar al realizar actividades externas dirigidas a la integración de las personas de las viviendas tuteladas dentro de la comunidad local. Los municipios tienen la libertad de organizar este servicio como un servicio individual o grupal, y existen grandes variedades en esta prestación de servicios. De este modo, será importante promover que las personas participen activamente en la vida de su barrio o comunidad (Blomberg et al., 2011; González Antón, 2010).

Tecnología

La importancia de una estrategia como la *tecnología inteligente* instalada en el hogar es destacada por un estudio llevado a cabo en Noruega, Holanda y Japón a partir de un sistema integrado en la que muchos dispositivos instalados en el hogar se comunican entre sí (Stefanov et al., 2004).

**Experiencias
piloto
PYRHEQUAL**



Descripción de las experiencias piloto “El Remós”

Tras las conclusiones del estudio empírico se proponen varias experiencias piloto de modelos residenciales alternativos adaptadas al entorno y necesidades de las personas usuarias, siguiendo los principios y filosofía de vida independiente.

- Derechos humanos y civiles.
- Auto-determinación.
- Auto-ayuda (Apoyo entre Iguales).
- Posibilidad para ejercer poder (Empoderamiento).
- Responsabilidad sobre la propia vida y acciones.
- Derecho a asumir riesgos.
- Vivir en la comunidad.

VIVIENDA SOLIDARIA

Es un programa en el que dos personas voluntarias y una persona del Centro conviven juntas prestándose ayuda mutua para promover las relaciones sociales, ofrecer alternativas de modelos residenciales y en ocasiones, un respiro familiar.

VIVIENDA CON APOYO

Se creó una vivienda con apoyo, con carácter más autónomo y con los principios del foro de vida independiente, donde las personas con diversidad han sido participes en todo momento del proceso y de las decisiones sobre su vida, organización del hogar y vida plena, con idea de que pudieran sentir lo que podría ser vivir de manera autónoma con apoyo (asistencia personal), dando un paso hacia adelante en las viviendas tuteladas.

Las personas usuarias estuvieron presentes desde el primer momento en el proceso, siendo participes en el proceso de selección de la persona acompañante a realizar los apoyos en coordinación con el equipo educativo y en el proceso posterior organizando los apoyos necesarios para una vida independiente.

VIVIENDA CON ASISTENCIA PERSONAL

La figura de asistente personal está integrada en la Ley de promoción de autonomía personal, así como en el catálogo aragonés de servicios sociales. Un A.P es una persona que ayuda a otra



a desarrollar su vida, es una "herramienta para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con diversidad".

Hay personas que participaron en el estudio con autonomía y capacidad para vivir solas, simplemente necesitan apoyo en algunas áreas y momentos puntuales de su vida. Muchas tienen viviendas propias, algunas en pueblos y lugares de origen. En este punto la persona usuaria define con su asistente personal cómo quiere que sea el apoyo.

FAMILIA PARA COMPARTIR

Para la convivencia la confianza es muy importante y más para las personas con diversidad funcional. Convivir con una familia puede ser una alternativa, temporal o a largo plazo para algunos de ellos. Desde El Remós se buscaron familias para compartir una experiencia de convivencia diferente, ofreciendo orientación profesional, servicio de atención 24 horas y asignación mensual para cubrir los costes. La experiencia no se llevó a cabo.



Descripción de las experiencias piloto “Maison de Mélise”

HISTÓRICO

A finales de los años sesenta, Mélise Carassus donó sus bienes inmuebles a ADAPEI 65. La asociación instala desde 1971 un instituto médico-educativo en la localidad de Azereix, lo que actualmente es el Hogar de Acogida Medicalizado (FAM, *Foyer d'Accueil Médicalisé*). En homenaje a la donante, ADAPEI 65 pondrá su nombre a esta primera experiencia de vivienda inclusiva en grupo en el departamento Altos Pirineos. Las construcciones se financian con los fondos propios de ADAPEI 65 a los que se suman donaciones y préstamos. Ansiosa por responder a una emergencia que confirma en 2016 una investigación del gabinete de estudios de Toulouse (ACCEIS), la asociación afronta rápidamente el asunto (2017-2018) e inaugura la urbanización el 21 de septiembre de 2018, con la presencia de los principales responsables de ADAPEI (Presidencia, Dirección, administradores, delegado de ARS...)³. Agradeciendo a los presentes su participación en el evento, la presidenta se percató de la ausencia (excusada) de la diputada de la segunda circunscripción del departamento, Sra. Janine Dubié, así como la del Sr. Ricaud, alcalde de Azereix... Cabría preguntarse si la asistencia muy “discreta” (por no decir “la inercia”) de los representantes locales del momento no está relacionada con el fervor asociativo y el aura mediático de tal proyecto...

En esta ocasión, Christophe, el primer inquilino de una de las casas, corta la cinta: voluntariamente o no, el acto adquiere una dimensión altamente simbólica.

3 Lista de personas presentes citadas por la presidenta de ADAPEI 65, Madame Evelyne Lucotte-Rougier, durante su discurso de inauguración: El Secretario General, el Subprefecto de Tarbes, Samuel Bouju; Jean-Bernard Sampastous, diputado; oficiales electos; el Inspector General de la ARS; Administradores de ADAPEI; padres Amigos de ADAPEI; el Director General de ADAPEI, Olivier Pierrot; el Secretario General de ADAPEI, Serge Lacoste; Directores y Directoras de ADAPEI.

DESCRIPCIÓN

En Azereix, pequeño municipio de 986 habitantes, a unos diez kilómetros al oeste de Tarbes, Las casas de Mélise se construyeron en un terreno perteneciente a ADAPEI 65, contiguas al Hogar de Acogida Medicalizado. Poco más de un año (2017- 2018) fue suficiente para la entrega de las 8 pequeñas casas, cada una ampliada con un jardín privado. Contienen ocho T2 (salón con 1 habitación) y un T4 (salón con 3 habitaciones para albergar un piso compartido o a una familia). Están planeadas, para 2021, en la parte restante del terreno, otras cuatro casas adosadas (ocho T2). Se ha tenido un especial cuidado en la distribución de los espacios interiores y en la estética de todos los edificios. Un paseo central dotado de plazas de aparcamiento lleva a cada una de las casas. Está prevista para el año 2021, en el transcurso de la rehabilitación de los edificios del FAM, la reasignación de parte de lo existente a la creación de espacios de vida en común y abiertos a todos (biblioteca, gimnasio y bienestar, u otras actividades elegidas por los residentes...). Estos espacios comunes son una extensión directa de la urbanización Mélise, yuxtapuestos al FAM, y abiertos a una calle de la municipalidad, a unos 350 metros de la plaza principal. A la espera de estos arreglos colectivos, una pequeña casa cercana al alojamiento alberga encuentros entre inquilinos, inquilinos/animadores, reuniones, etc. Para evitar cualquier forma de segregación o etiquetado, la agrupación de Las casas de Mélise en forma de urbanización tiene también como objetivo promover vínculos entre los inquilinos, sabiendo que son admisibles - iy deseadas! - todas las formas de discapacidad. También está planeado, por supuesto, acompañamiento, entretenimiento y servicios regulares compartidos (incluidos en el coste del alquiler) y la posibilidad de que todos, de manera privada, elijan todos los tipos de servicios (seguimiento médico, cuidados, estética, etc.) como cualquier otra persona. Finalmente, para mitigar los riesgos de aislamiento, ADAPEI 65 proyecta (los planos están listos) espacios comunes que satisfagan los deseos de los inquilinos y estén abiertos a los habitantes del municipio,



como se anunció anteriormente en la descripción del proyecto. Convendría entonces abrir suficientemente, al menos visualmente, el acceso a estos espacios comunes para reducir su privacidad. Simbólicamente, significaría disminuir los umbrales entre Las casas de Méliše y las del pueblo: porque lo inclusivo es también una cuestión de umbrales.

A partir de las necesidades expresadas por los residentes, dos “animadores”⁴ a tiempo parcial (un hombre y una mujer) intervienen todas las tardes de 17 a 19 horas y los fines de semana, cuando la mayoría de los inquilinos han terminado su trabajo. Estas prestaciones que se dirigen al conjunto, son de alguna manera compartidas y se suman al coste del alquiler.

Cada mes, la directora de la Plataforma de servicios, involucrada desde el inicio en el proyecto de inclusión de Las casas de Méliše, presente a todas las etapas de selección de solicitantes y de contratación de profesionales, gestiona con los animadores los problemas que no pueden tratarse estatutariamente⁵. Es difícil imaginar que esta misión de “regulación” de “todo tipo” pueda absorber la carga de los ocho residentes adicionales esperados para 2021...



Análisis de las experiencias piloto “El Remós”

PROPÓSITO Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

La finalidad del estudio es contribuir al conocimiento del alojamiento inclusivo en áreas rurales. La intención es explorar cuáles son los intereses en lo que respecta a las modalidades de alojamiento de las personas con diversidad funcional así como las percepciones sobre su autonomía. Más concretamente, el objetivo del estudio es doble. De una parte, se trata de identificar cuáles son las preferencias de alojamiento de las personas usuarias participantes en la investigación, sus familias, profesionales del Centro de Integración Social El Remós (Sesué) y de la Comunidad. De otra parte se trata de conocer cuáles son las percepciones que éstos (usuarios, familias y profesionales-comunidad) reportan acerca de los apoyos que reciben y las habilidades de autonomía de las personas con diversidad funcional.

⁴ Se les llama así, a falta de algo mejor, porque su presencia no se puede equiparar a la de un animador convencional. Deben estar asociadas a sus tareas las relaciones de ayuda y acompañamiento que justifiquen el principio de inclusión.

⁵ En realidad las cuestiones que se plantean son de todo tipo: compras, decisiones a tomar sobre la estancia de un residente, conflictos y tensiones...

METODOLOGÍA

El interés por conocer las percepciones de los principales implicados en el contexto particular en el que se desarrolla el estudio, y cómo se expresan respecto a la temática objeto de investigación, fue definitivo para decidir enfocar el trabajo de campo desde una perspectiva de análisis cualitativo y más concretamente desde un diseño etnográfico (Beach, Bagley Marques, 2018) basado en el análisis en profundidad de la realidad objeto de estudio.

Ocho investigadoras del Grupo Educación y Diversidad en el escenario de investigación han participado en el estudio. Se pretendía superar el dualismo convencional entre investigador y sujetos de investigación para centrarnos en las relaciones que extienden y / o mejoran el límite entre personas y objetos (Tummons y Beach, 2020). Se ha utilizado la observación participante, las entrevistas semi-estructuradas, las conversaciones informales y los relatos de vida. De acuerdo con Troman et al. (2006), se reconocen las reflexiones de las investigadoras como instrumento de investigación. La observación de los participantes ha supuesto más de 300 horas de observación. Además, se realizaron entrevistas semiestructuradas con profesionales de la comunidad y del centro, familias y personas usuarias. Estas se registraron y transcribieron y se verificó la veracidad de las transcripciones con los entrevistados mediante grupos de discusión. Se creó un espacio y rol activo para los informantes (Denzin, 2018). Además, se realizaron entrevistas semiestructuradas con profesionales de la comunidad y del centro, familias y personas usuarias. Estas se registraron y transcribieron y se verificó la veracidad de las transcripciones con los entrevistados mediante grupos de discusión. Se creó un espacio y rol activo para los informantes (Denzin, 2018).

ESCENARIO DE INVESTIGACIÓN Y PARTICIPANTES

El escenario en el que se ha llevado a cabo el estudio es un entorno rural ubicado en el área del valle de Benasque (concretamente en Sesué, localidad ubicada en el norte de la provincia de Huesca).

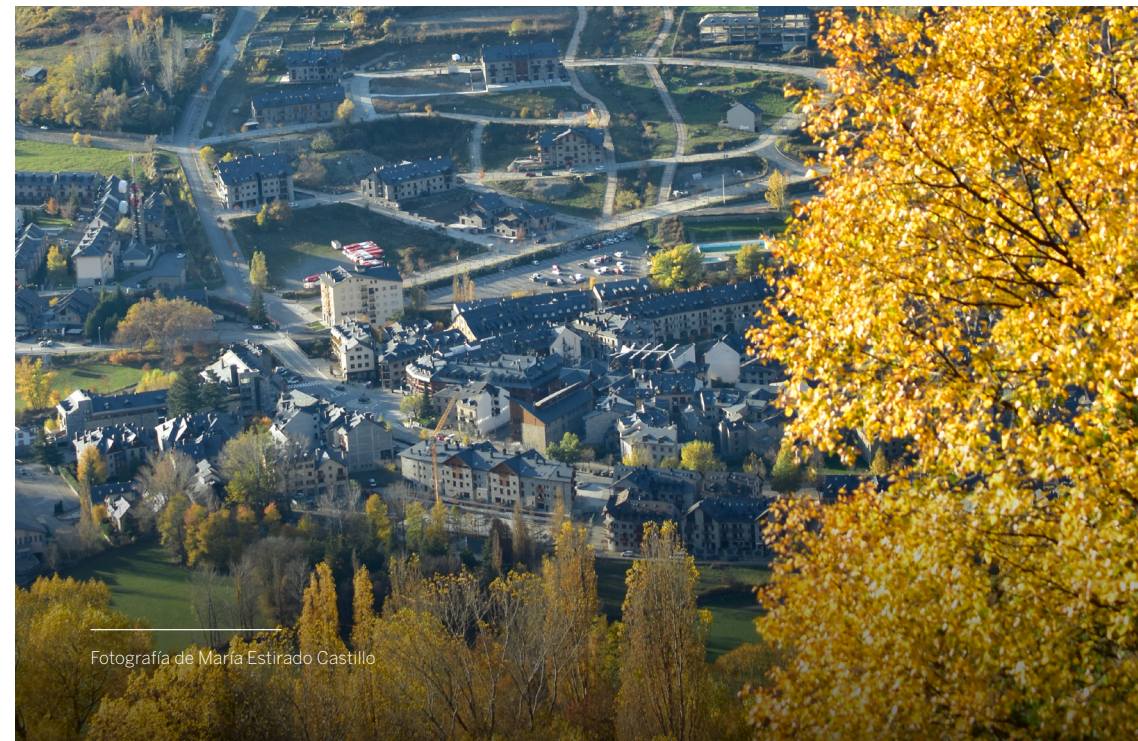
El Valle de Benasque, en el Noreste de la provincia de Huesca en la comarca de Ribagorza. Se encuentra a 148 km de Huesca. Como otras zonas rurales en España, el valle de Benasque no ha estado ajeno a los movimientos de despoblación experimentados en todo el territorio nacional desde finales de los años 40 y 50 y hasta el momento actual, con las implicaciones para la disminución de servicios de educación, sanidad o transporte.

La supervaloración de los espacios grandes con la consiguiente representación negativa de los espacios rurales ha influido en los movimientos de población a sitios grandes y la consiguiente

despoblación. A finales de los años 70, el valle de Benasque estaba bastante despoblado. No obstante, los años 70 serán cruciales para replantear el problema de la despoblación y la búsqueda de soluciones. Iniciativas particulares y el turismo supondrán cierto cambio desde el punto de vista demográfico. Sin embargo, es importante diferenciar entre los estilos de vida de los nuevos residentes atraídos por las bondades de los espacios rurales y las implicaciones para las personas oriundas de la zona.

Tradicionalmente la economía del valle ha estado ligada a la ganadería (bovina y ovina) y a la explotación maderera de los bosques y de algunas minas (hoy abandonadas). También se daban algo de agricultura y otros ingresos provenientes de las instalaciones termales de los Baños de Benasque.

El desarrollo del turismo ha supuesto casi la desaparición de las actividades primarias, de tal forma que el sector servicios supera el 75,7% de los ocupados, mientras que la agricultura y ganadería apenas el 4,9%. La ganadería ha disminuido de forma espectacular: hoy apenas 3.000 cabezas de ovino y 1.200 de vacuno aprovechan los pastos alpinos, quedando éstos infrutilizados. El turismo ha impulsado a la ciudad de Benasque en sus funciones de papel de centro comercial del conjunto del valle o Alta Ribagorza. En la actualidad, la fuente principal de ingresos es el turismo,



Fotografía de María Estirado Castillo

particularmente el relacionado con la nieve. Esto ha supuesto beneficios desde el punto de vista económico pero también ha tenido importantes repercusiones para el nivel de vida de la zona.

En este contexto, durante los años 70, diferentes iniciativas conllevaron esfuerzos importantes para luchar contra la despoblación y contra sus implicaciones. Las necesidades de la Comunidad y de las familias llevaron a buscar soluciones en el propio entorno. Inicialmente el ámbito religioso, tiene un gran impacto en un doble sentido. De una parte, estas se plantean como atención a la situación de despoblación.

[...] Voy como cura al Valle de Benasque en el año 78. Entonces los pueblos se van despoblando, hay personas y los curas que tienen preocupaciones por esta despoblación, estamos en contacto con otras personas y establecemos como unas jornadas para ver qué podemos hacer con los pueblos. Ahí se plantean distintas situaciones: la educación, que los niños no tengan que salir a los 10 años y la necesidad de otros servicios. Se establecen diferentes grupos para ver que podíamos hacer. (D. Ernesto)

De otra parte, las iniciativas se plantean con la intención que tenía la Compañía religiosa de La Salle de estar presente en el Valle, atendiendo a las necesidades de despoblación.

Viene a verme el provincial de los hermanos de La Salle, que estaban preocupados porque en la zona rural no estaban presentes y pensaban que debería invertir en ella, y me ofrece que están dispuestos a venir al Valle si pueden prestar algún servicio [...] Se pensó en un centro profesional [...], pero para hacer esto se pensó que había que contar con la gente de los pueblos y se mantuvo una primera reunión con la gente de los pueblos (alcaldes, familias). Un hotel del valle cuenta con profesionales formados en hostelería [...] En septiembre del 81 empezaba a funcionar la escuela de Hostelería y Mecánica, siendo titular del centro el Obispado. ...Al iniciar las gestiones se crea la Asociación Guayente ya que se necesita una entidad que represente a los vecinos del Valle, a la que el obispado cede las instalaciones para que funcione. (D. Ernesto)

Las necesidades de las familias de personas con discapacidad en zonas rurales empezaban a ser un hecho. La escuela rural de Benasque, como otras, influenciada por un modelo de escuela urbana homogeneizada, no daba respuesta a las necesidades de niños y niñas que aprendían de forma diferente.

Al niño con cinco años, lo cogió una maestra, [...] y era una señora muy mayor. Entonces lo puso con todos normales, y dos y dos son 4 pero a la antigua ¿no? [...] y bueno hasta le daba, le pegaba en la mano [...] y entonces cogió un rechazo a lo que era escuela.

[...] antes de salir a Zaragoza nosotros ya probamos, con una sobrina que había hecho

Educación especial [...] Mis padres tenían un piso aquí que venían en verano y durante el curso no estaban así que lo habilitamos como escuela.

[...] se compró materiales igual que para una guardería, pero aquello era un gasto enorme [...] se pintó toda una pared con una pizarra, se puse el espejo para hacer la alfombra, para hacer, todo, todo, todo y ella vivía en el piso, y entonces S. iba y venía, todo eso hicimos, pero claro, estaba solo con 7 años lo llevamos a Zaragoza y yo me trasladé allí con todos los hijos mientras mi marido trabajaba en el valle. (Madre de usuario)

Uniendo intereses de la Comunidad en el valle y la Asociación Sargantana surge la necesidad de atender a las personas con capacidades diversas en la zona rural. En ese contexto surge el Remós en 1994. Véanse los comentarios de D. Ernesto, ex- párroco de Benasque y de la madre de uno de los usuarios, que continúa en la actualidad en el Centro.

Pasaron unos años, y Aurelio había estudiado en Zaragoza Magisterio Educación Especial y había creado una empresa Sargantana, que organizaba campos de trabajo, colonias, [...] Como tenía el problema del hermano, un día me vino a mí con la preocupación de las personas con discapacidad en el medio rural. Él piensa en una asociación para estas personas, y piensa en la asociación. Yo pensé en proponerlo a la Junta, que enseguida dijo que sí y se piensa que sea él el que lo impulse. El presidente en ese momento era el alcalde de Benasque y se propuso a la junta, y de esta manera surge el REMÓS en 1994. (D. Ernesto)

Aurelio, mi hijo mayor, explicó a los sacerdotes, en la reunión que tuvieron en Guayente, la situación de personas con discapacidad en el valle y fue cuando se lanzó a ir por los pueblos a buscar gente, pero ¿qué pasaba? que la mayoría de estos chicos, en las casas que hay vacas, campos, les hacen muy buen papel porque son una mano de obra [...] y eso fue el punto que más costó para formar el Remós. El que los padres cedieran para dejarlos. Los padres lo miraban con mucha incredulidad, pero bueno, se lanzaron y así empezamos y luego ya era buscar un sitio, buscar unos coches para recoger a todos los de alrededor, todo el mundo nos abrió las puertas. (Madre de usuario)

La idea surgió de Aurelio que nos contagió a nosotros, al principio lo vimos también como una forma de aprender y prestar un servicio, pero no como ha ido evolucionando, sino que ellos trabajarán



que sintieran como iban mejorando. Es decir, tal como funciona ahora pues yo no lo había pensado así. La realidad ha superado los sueños que teníamos. (D. Ernesto)

Al principio, se creará una residencia que empezará siendo en la casa del Cura, en el centro de Benasque.

Cuando era cura de Benasque surge la idea de crear una residencia y ofrezco la casa del cura de Benasque. Hicimos un documento para que pudieran vivir los chicos del Remós que eran poquitos, al jubilarme y venir otro cura a Benasque, se habla con el obispo y se pensó que lo mejor era que los chicos siguieran en la abadía y el Remós alquilará una casita para que viviera el cura. Ellos estaban en la plaza, está la iglesia, el ayuntamiento. Ellos se relacionaban bien, la propia organización lo potenciaba. [...] Tenían presencia en cualquier actividad, participaban en las fiestas, [...] Con el primer cura se hizo así, pero con el segundo cura que llegó, el obispado decide que es mejor que el Remós busque otra casa para los chicos. Y ese es el motivo por el que se encuentra la actual residencia. [...] (D. Ernesto)

"Siempre hemos tratado de dar los mejores recursos y el mejor servicio al usuario, entre ellos el residencial...lo que nosotros hacemos son medidas inclusivas, según el caso, valoramos lo mejor" (Director del Centro "El Remós").

Los participantes son las personas usuarias con diversidad funcional que acuden al Centro de Integración Social El Remós, sus familias, profesionales del centro y de la Comunidad próxima. A continuación, en la siguiente tabla, se describen las características de las personas usuarias, antes y después del estudio.



SEXO	EDAD	PROCEDENCIA	CARACTERÍSTICAS PREVIAS
V	67	Comarca de la Ribagorza	Precisa de apoyo parcial en determinados aspectos, como pueden ser la gestión del dinero o el propio autocuidado, por edad y condiciones de salud. Vive solo en un edificio en el que también vive su hermana.
M	52	Comarca de la Ribagorza	Autónoma en los ámbitos de la vida diaria. Precisa de apoyo parcial en determinados aspectos. Vive en la residencia de lunes a viernes. Alterna los fines de semana entre la residencia y Graus, en una vivienda propia.
V	47	Comarca de la Ribagorza	Precisa de apoyo permanente. Vive con sus padres y su hermano en el domicilio familiar. Ha tenido experiencia de Vivienda solidaria.
V	52	Comarca de la Ribagorza	Precisa de apoyo y acompañamiento parcial. Vive en la residencia la mayor parte del tiempo, en parte por razones económicas, y porque se siente arropado y cuidado en la residencia. Tiene amistades con las que puede entablar conversación. Ha tenido experiencia de piso tutelado.
M	56	Comarca de la Ribagorza	Es autónoma en los ámbitos básicos de la vida diaria. Precisa de apoyo parcial en determinados aspectos, como puede ser la gestión del dinero o la elaboración de proyectos vitales a largo plazo. Vive en la residencia, aunque muchos fines de semana los pasa con su madre.
M	59	Comarca de la Ribagorza	Precisa de apoyo y acompañamiento permanente. Tutelada socialmente por su hermana y económicamente por la Administración. Salvo días festivos muy señalados, vive en la residencia.

VISIONES DESPUÉS DEL ESTUDIO Y LA PARTICIPACIÓN EN LOS PROYECTOS PILOTO

La asistencia personal se planteó como definición de apoyos.

La vivienda con apoyo le ofreció la posibilidad de sentirse más autónoma y la oportunidad de respetar sus ritmos y calma necesaria, aunque sigue prefiriendo la residencia como recurso.
“Es un lugar donde reina la tranquilidad y la paz y el silencio”

La vivienda con apoyo le ofreció la posibilidad de desarrollar nuevas capacidades, enfrentarse a situaciones nuevas y desarrollar herramientas y recursos.
“En mi casa estoy bien, aquí al principio nervioso, pero contento de estar aquí, y más con mi chica”
“Me gustaría poder vivir con mi chica en un piso”

El proyecto le ofreció la posibilidad de definir y expresar sus deseos en materia de vivienda inclusiva y definió una vivienda con asistencia personal o vivienda con apoyo compartida con otros compañeros.
“A mí me gustaría vivir tranquilo, con una chica que me cuide y me entienda, nos cuidemos”.

La vivienda con apoyo le ofreció la autonomía que buscaba:
“La experiencia me ha aportado más libertad, me he sentido como si fuera mi apartamento”
“Aunque me tenga que organizar yo, es lo que deseo”

La vivienda solidaria le ofreció una nueva experiencia de convivencia diferente.
“El piso bien, contenta, feliz, tranquila”

SEXO	EDAD	PROCEDENCIA	CARACTERÍSTICAS PREVIAS
V	51	Comarca de la Ribagorza	Aparentemente está cómodo en la residencia y está bien, pero expresa poco y, en ocasiones, se le ve sumido en una pasividad y un sueño con fondo depresivo. Vive en la residencia de lunes a viernes. Los fines de semana prefiere ir al domicilio familiar, donde convive con sus padres.
M	48	Comarca de la Ribagorza	Es autónoma en los hábitos más básicos de la vida diaria. Necesita apoyo en la planificación del comportamiento orientado a objetivos. Vive en la residencia, donde está integrada y adaptada, se siente a gusto, lo siente su hogar. Acude de en días festivos señalados a casa de sus hermanos.
V	54	Comarca de la Ribagorza	Precisa de apoyo y acompañamiento permanente. Salvo días festivos muy señalados, vive en la residencia con sus compañeros.
V	36	Comarca de la Ribagorza	Precisa de apoyo y acompañamiento permanente. Vive en la residencia. Algún fin de semana de manera esporádica acude a su pueblo donde vive con su padre y sus dos hermanos.
M	49	Comarca de la Ribagorza	Es autónoma en los hábitos de la vida diaria. Precisa apoyo parcial en determinados aspectos. Vive en la Residencia de lunes a viernes. Los fines de semana se va a su pueblo con su hermano, al domicilio familiar.
V	47	Comarca de la Ribagorza	Es autónomo en los hábitos más básicos de la vida diaria. No dispone de mecanismos globales de planificación del comportamiento orientados a objetivos, por eso requiere apoyo permanente. Dificultades para la orientación temporal. Vive en su hogar familiar con sus padres.

VISIONES DESPUÉS DEL ESTUDIO Y LA PARTICIPACIÓN EN LOS PROYECTOS PILOTO

La vivienda solidaria le enfrentó a parte de sus miedos, asumió nuevos retos, vivió y afrontó nuevas situaciones que no habría pensado antes, con valoraciones positivas.

“Valoro la libertad, los horarios”

En la vivienda con apoyo se sintió capaz de desarrollar una vida autónoma:

“Lo pasé muy bien, sobre todo las semanas que pasé con mi chico” “Lo más bonito que teníamos una amiga, que nos enseñaba cosas, me enseñó a cocinar y que podía llevarme el móvil a la habitación y escuchar música hasta las 2 de la mañana”

La vivienda solidaria le ofreció nuevas experiencias de convivencia diferente.

“Bien, estar tranquilo, con las chicas, pasear por la tarde”

La vivienda solidaria le ofreció la posibilidad de desarrollar una mayor autonomía y asumir responsabilidades sobre su vida:

“Me ha gustado la experiencia y me lo he pasado muy bien”

¡“Me siento libre y capaz”

El confinamiento le ofreció la posibilidad de estar una temporada en su hogar, que es su deseo, con una valoración positiva por su parte.

La vivienda con apoyo desarrolla en él la autonomía y libertad de poder vivir de manera independiente ofreciendo los apoyos necesarios.

“En el piso muy bien, es mi casa”

SEXO	EDAD	PROCEDENCIA	CARACTERÍSTICAS PREVIAS
V	58	Comarca de la Ribagorza	Es autónomo en los hábitos de la vida diaria, necesita apoyo parcial en algunos aspectos como la gestión del dinero. Algunos fines de semana va a su pueblo, al domicilio propio.
M	26	Comarca de la Ribagorza	Es autónoma en los hábitos de la vida diaria. Precisa de acompañamiento puntual en determinados aspectos. Vive en la residencia de lunes a viernes. Los fines de semana prefiere ir al domicilio familiar, donde convive con sus padres.
M	60	Comarca de la Ribagorza	Es autónoma. Vive en su pueblo natal.
V	55	Comarca de la Ribagorza	Autónomo en ambientes básicos de la vida diaria, necesita apoyo permanente. Vive en la residencia de lunes a viernes. Los fines de semana prefiere ir al domicilio familiar, con su padre y su hermano.
V	52	Comarca de la Ribagorza	Precisa de acompañamiento y apoyo parcial de forma permanente. Salvo días festivos muy señalados, vive en la residencia con sus compañeros.

VISIONES DESPUÉS DEL ESTUDIO Y LA PARTICIPACIÓN EN LOS PROYECTOS PILOTO

La asistencia personal le ofreció la posibilidad de poder disfrutar de su domicilio propio sin el miedo al descontrol.

“En la residencia estoy muy a gusto, no deseo abandonarla”. “La asistencia personal como apoyo ha sido un éxito, el proyecto me ha dado apoyo y compañía, ha sido muy beneficioso”.

El proyecto le apoyó para buscar recursos propios y enfocar y materializar sus deseos de vida independiente, en la actualidad comparte piso.

El proyecto definió apoyos y acompañamiento.

El confinamiento le ofreció la posibilidad de estar una temporada en su hogar, que es su deseo, con una valoración positiva por su parte.

La vivienda con apoyo le ofreció la posibilidad de materializar sus deseos de vida autónoma.
“Yo quiero vivir solo o en pareja, en el piso estoy contento y tranquilo”

Además de las personas usuarias con diversidad funcional a los que se acaba de hacer referencia, se consideró necesario contar con la participación de otros agentes que podían resultar relevantes en el proceso de inclusión social de estos usuarios, es decir, el ámbito familiar y otros profesionales de la comunidad próxima. En lo que respecta a las familias participantes, han participado padres, hermanos y hermanas de las personas usuarias. Por otro parte, los profesionales que han participado han sido el director del Centro “El Remós”, cuidadores y educadores, la coordinadora del centro ocupacional, la responsable de la residencia de Benasque, el psicólogo del Centro “El Remós” y trabajadores sociales, de la comarca y de la comunidad.

RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN

La información ha sido recogida a lo largo de todo el proceso de investigación. En una primera fase, se procedió a recoger información a través de entrevistas, observación participante y relatos de vida. En una segunda fase, se recoge información a partir de dos grupos de discusión y de una encuesta a las personas usuarias y a los profesionales.

La **entrevista semiestructurada** se utiliza como técnica básica para la obtención de la información necesaria, la cual supuso una planificación detallada de las finalidades del estudio así como una elaboración previa de las temáticas por las que se les iba a entrevistar. Dicha planificación permitió realizar las entrevistas con los agentes participantes con una preparación previa viéndose facilitado, de este modo, el posterior análisis de la información mediante procesos de triangulación. Las entrevistas constituyeron, por tanto, el instrumento idóneo para recabar los puntos de vista y percepciones de las personas usuarias implicadas, sus familias y los profesionales.

Además de las entrevistas, se utilizó la **observación participante** como técnica de recogida de datos. Más concretamente, las investigadoras asumieron el rol de participantes activas en tanto que interactuaron plenamente con las personas usuarias durante algunos días-tipo en el Centro El Remós. Esta técnica ofrece información mucho más detallada, pues se trata de una interacción directa y continua gracias a la que ciertas evidencias a veces perdidas debido a las distancias entre el investigador y las personas usuarias, logran captarse. Diferentes diarios de campo fueron realizados por las distintas investigadoras.

Finalmente, se utilizaron también los **relatos de vida** para complementar la información recabada mediante las dos técnicas anteriores. Estos relatos resultan enormemente útiles para conocer en profundidad cómo a las personas usuarias y al medio social que les rodea.

En lo que respecta al procedimiento seguido en la investigación, inicialmente y una vez obtenida la conformidad de las personas usuarias y sus familias para participar en la investigación, se procedió a entrevistar a los agentes en el siguiente orden: usuarios del Centro “El Remós”, sus familias y los profesionales. Previamente a ello, se programó una primera toma de contacto entre las investigadoras y las personas usuarias y cuidadores del Centro El Remós. En todos los casos se solicitó el permiso correspondiente para que cada una de las entrevistas realizadas pudiera ser grabada (para lo cual se utilizaron varias cámaras de vídeo) y posteriormente, transcrita. Las entrevistas fueron llevadas a cabo por varias integrantes del grupo de investigación implicado de la Universidad de Zaragoza: Grupo de investigación de Referencia ‘Educación y Diversidad’ (EDI).

Tras la transcripción textual de las entrevistas, se procedió a un primer análisis de la información desde la triangulación de los datos obtenidos utilizando desde las distintas fuentes de recogida. Técnicas de análisis de contenido temático sirvieron para dicho estudio. Con el conjunto de la información recabada, se elaboró el informe detallado de los resultados, exponiéndose aquellas manifestaciones



verbales más relevantes de cada una de las dimensiones objeto de análisis: percepciones de autonomía y apoyos y preferencias de alojamiento. Se presentan, además, diferentes opiniones y puntos de vista en función del grupo de personas entrevistadas (usuarios, familias o profesionales).

El informe elaborado en esta primera fase fue remitido al Centro “El Remós” y fue presentado por las investigadoras.

Los **grupos de discusión** fueron desarrollados en el Centro del Remós con la participación de las personas usuarias y de los profesionales. Estos grupos se llevaron a cabo para presentar los resultados de la primera fase de la investigación y, su vez, para valorar la experiencia vivida por las personas usuarias durante un periodo variable entre quince días y tres meses en la modalidad de ‘piso tutelado-vivienda con apoyo’ y ‘vivienda solidaria’.

Tras la transcripción de los grupos de discusión se procede a revisar el análisis previo del primer informe y se incorpora la nueva información.

RESULTADOS DEL TRABAJO DE CAMPO

Los resultados del trabajo de campo se presentan en el siguiente apartado atendiendo a dos ámbitos de estudio claramente diferenciados. Por un lado, las percepciones de las personas usuarias, las familias y los profesionales al respecto de las habilidades de autonomía y el grado de apoyo que las personas usuarias requieren. Y, por otro lado, las percepciones de estos mismos tres grupos implicados sobre el tipo de modalidad de alojamiento que consideran más conveniente para cada persona o su preferencia personal.



PERCEPCIONES DE LAS PERSONAS USUARIAS SOBRE SÍ MISMOS RESPECTO A LOS APOYOS Y A LA AUTONOMÍA

En su conjunto, las percepciones de las personas usuarias participantes podrían clasificarse en torno a un conjunto de interpretaciones diferenciadas, que se concretan en valoraciones negativas de sí mismos, en valoraciones positivas de sí mismos, intereses personales y la percepción de una escasa autonomía de sí mismos.

Interpretaciones negativas de sí mismos

En diferentes ejemplos de fragmentos verbales de personas usuarias, se ve reflejada una imagen negativa de sí mismo con respecto a su auto-concepto, su autonomía o su relación social. Ejemplo de ello son las manifestaciones a continuación expuestas:

[...] Cuando me fui a estudiar a Huesca, una semana viví con una madre que tenía dos hijas, y el resto con una familia de abuelos, se lo dijeron a mi padre que era una pensión muy buena, la casa la recuerdo muy mal porque a mí me costaba ducharme, el agua me daba miedo [...] (Usuaría).

– Usuaría: *[...] Por el hecho de que me cuesta mucho presentarme.*

– Entrevistadora: *no te cuesta, no, no, tú eres muy sociable*

– Usuaría: *Uy no no. A ver, sobre todo cuando me tengo que presentar a alguien. Soy muy tímida, muy vergonzosa, muy... [...] Cuando yo me sentí incómoda es cuando tuve las peleas aquí, y los problemas aquí, por eso salió la idea de encontrar un piso fuera, y un piso tutelado, lo que pasa que el piso tutelado no está en funcionamiento, y es muy posible que yo tenga plaza allí, y yo es lo que les dije a estas mujeres desde un principio lo que yo quería, y yo este fin de semana ya hará un cambio, totalmente y será para mejor [...]*

– Usuario: *[...] Pues lo que sí que me gustaría vivir en la residencia pero, pero con baños independientes y habitaciones independientes...*

– Entrevistadora: *¿Qué preferirías? ¿Vivir en la residencia o en un piso?*

– Usuario: *En la residencia. Porque ahí a la hora de comer estamos más unidos, podemos compartir nuestro ocio libre,... porque hay sitios en común que podemos reunirnos [...]*

- Entrevistadora: ¿Eres discutidor?
- Usuario: Alguna vez... Bueno no muy poco.... alguna vez...

-
- Entrevistadora: Muy bien y, ¿te gusta estar allí en tu pueblo?
 - Usuario: Sí La gente me quiere mucho Me tiene mucho aprecio todo el mundo
 - Entrevistadora: Además, con lo majo que eres quien no te va a querer!
 - Usuario: dicen dicen ... la discapacidad que tienes pues no... Antes estaba peor que ahora Pero con el tiempo digo puse yo de mi parte Digo me tengo que poner bien tengo Que tomarme los medicamentos.... Salir adelante poco a poco y ahora estoy bien
 - Entrevistadora: Claro que sí todos en la vida tenemos que hacer esfuerzos para cada vez estar mejor
 - Usuario: Quiero dejar de fumar porque Tengo 50 años y quiero dejar de fumar
 - Entrevistadora: eso es importante muy importante... Es malísimo para todo el mundo ya lo sabes tú...
 - Usuario: fumo lo menos posible, pero quiero dejarlo
 - Entrevistadora: claro... Poco a poco
 - Usuario: lo que pasa es que estoy muy enganchado. Antes No fumaba nada empecé a fumar algo Con 27- 28 años. Algún cigarrillo con amigos... Cojo el coche ... sí yo tenía carnet de conducir tenía todos los carnets De conducir y bueno a partir de la enfermedad tuve que dejarlo Me dijeron que tenía que dejarlo y ahora cojo el coche de mi padre Y nos vamos a la granja que tenemos terneros El coche

Interpretaciones positivas de sí mismos

De igual modo, también los testimonios de otros usuarios dejan entrever una visión más positiva de sus habilidades de autonomía y la necesidad de apoyos a la vida independiente:

- Entrevistadora: ¿Te gustaría ir a vivir a un piso a ti?
- Usuario: Sí... bueno. En Benasque. Bueno, más en mi pueblo porque tengo mis colegas. Bueno aquí bien... Aquí no me importaría.
- Entrevistadora: ¿Y con algunos amigos en especial? ¿Con quién te gustaría ir?
- Usuario: Con algún compañero, sí. Me gusta estar de broma de cuando en cuando, sí.

[...] Me preparo el desayuno, recojo la habitación, me encargo de sacar a la perra.... [...] (Usuario)

[...] Pongo la mesa y eso por la noche... Lo que no me dejan es tocar los fogones. Lo que es Poner la mesa sí (Usuario)

[...] Si hago faena en Campo, yo hago faena en Campo. Limpio, friego, escobo la casa, vacío la basura, eh, pues... (Usuario)

-
- Usuario: Yo soy una persona que hago de monitor aquí, qué hago La función de monitor también.... Si necesitan ayuda voy a ayudar... Me levanto de la silla y voy a ayudar a mis compañeros por ejemplo si necesitan ayuda. Y cuando los Veo apurados me levanto y voy a ayudarles
 - Entrevistadora: Y tú estás satisfecho con esa Responsabilidad pensar que tú puedes ayudar a los demás Está satisfecho te gusta hacerlo?
 - Usuario: Claro claro así estoy en el ejército Es lo que hay...

Intereses personales de las personas usuarias

Los intereses personales que manifiestan las personas usuarias, desde su propio punto de vista, incluyen diferentes y varias actividades, algunas de ellas relacionadas directamente con el entorno de montaña en el que viven:



[...] A mí me gusta la bicicleta de montaña, bicicleta estática, pues me gustaría hacer un poco de todo. Me gusta el senderismo, barranquismo, montar a caballo, me gustan las cosas estas que están haciendo ahora. Me gustaría trabajar en Cerler en pistas en verano, me colocaría allí, hablaría con David y diría pues oye, si hace falta que suba la gente al telesilla pues les puedo subir, pero me costaría un poco hablar con Gabi, es el director de la estación de Aramon, y me colocaría allí ahora en verano, pa subir gente, pa subir, no se que para algo me cogerían. [...] (Usuario)

[...] Un día normal en mi vida: estoy sentada, escuchar música, como de pequeña, antes bailar y ahora, escuchar música y coger canciones y cargarlas [...]

-
- Usuario: [...] Me gusta la bicicleta
 - Entrevistadora: También te vas tú solo con la bici ..
 - Usuario: [...] Sí a lo mejor, si viene alguno... venga va ..nos vamos hasta Villanueva o nos vamos hasta el Run. Nos vamos por el camino, pero para subir por aquí, aquí debajo, es un camino con piedras y luego si vas abajo vas al embalse... es complicado el camino...y para subir por aquí voy por la carretera pero por el lado" [...] (Usuario)

[...] Tengo gente, bueno me he buscado amigos en Benasque. Por las tardes yo voy al palacio un poquito, voy a la biblioteca con Lola y tal, tengo muchos amigos. Los que trabajan en Aigualluts donde las bicis y tal, y bien, y me lo paso muy bien. Voy tranquilo a andar, esto lo tendría que hablar para que me dierais un planing [...] me gustan muchas cosas... [...] pasear con mi chica [...] por el pueblo por caminos [...] me gusta mira... el pádel porque esquiar lo he hecho ..pero el pádel nunca lo he hecho... Y me llama. Y me han dicho que se alternará una semana sí y una no hasta que se acabe la temporada de esquí y luego podremos hacer pádel. (Usuario)

Sobre la autonomía de sí mismos

Algunos de las personas usuarias refieren unas escasas habilidades de autonomía, mientras que otros, se mantienen positivos al respecto:

- Entrevistadora: [...] o sea que vienes, bajas tu sola, sin ningún problema
- Usuario: Ningún problema, y he vivido sola muchos años [...] yo me encargo de lo que nos pone un papel y tú dices hoy haces la cena, hoy tú haces la compra y mesa... Cosas así [...] Y los fines de semana que nos toca limpiar los suelos, limpiar la mesa, limpiar la cocina, hacer la vajilla. A cada uno nos toca algo
- Entrevistadora: ¿Cocinar te gusta?
- Usuario: No
- Entrevistadora: ¿Qué es lo que te gusta hacer más de casa?
- Usuario: Fregar suelos, lo que más me gusta. Por ejemplo, friego el suelo, intento fregar la cocina [...]
- Entrevistadora: Y ¿te gusta que te ayuden cuando haces las tareas?
- Usuario: Sí, cualquiera

– Usuario: [...] yo sé salir por allí y se defenderme pero hay cosas que se me pasan, no me acuerdo de lavarme la cara, no soy de lavarme la cara nunca, yo como mi padre, no me la lavo nunca, mi hermana tampoco, no nos lavamos la cara nunca

-
- Entrevistadora: [...] Las actividades del invierno sí que te gustaría cambiarlas...
 - Usuario: cambiar cambiar... No hacer siempre lo mismo que no somos críos de 4 años o de 6 cambiarlas... Hacer cosas de más mayores
 - Entrevistadora: Y tú has planteado alguna vez esa idea? A ver una actividad que a ti te gustaría hacer aparte de Lo de los móviles que vemos que sería muy difícil
 - Usuario: Montar una maqueta Inventar algo de marquetería Comprar sierras de marquetería y montar una maqueta Dibujarlas y montar maqueta o Comprar panel para cortarlo con la sierra dibujarlo y hacer cosas, cosas más avanzadas casas de madera casas y aviones tanques coches pintarlo de verde de azul de amarillo de marrón de yo qué sé ...y venderlo y de gris...
 - Entrevistadora: Y podría ser en vez de hacer solo los burritos hacer cosas más complicadas?
 - Usuario: Sí claro... es que llevamos un montón de años haciendo lo mismo
 - Entrevistadora: Tu desde que entraste aquí estás haciendo lo mismo?
 - Usuario: Si se hace lo mismo, lo mismo, lo mismo....Y no puede ser la gente no va a comprar siempre lo mismo Está cansado Hay que cambiar





PERCEPCIONES DE LAS FAMILIAS SOBRE LAS PERSONAS USUARIAS RESPECTO A LOS APOYOS Y A LA AUTONOMÍA

De igual modo que en el caso del análisis de las percepciones reportadas por los propios usuarios, también en el ámbito familiar de estos se mantienen posturas diversificadas, tanto en un sentido negativo como positivo respecto a los apoyos y las habilidades de autonomía de las personas con diversidad funcional.

Interpretaciones negativas sobre la autonomía

Algunos miembros de las familias señalan el control que consideran necesario hacer sobre las personas usuarias y, por tanto, una cierta falta de confianza en las capacidades de estos.

[...] Cuando vivía con mis padres necesitaba mucha [...] más control, con ellos hacía un poco lo que le daba la gana [...] (Hermano de usuaria)

[...] Está en una habitación que es independiente. Tiene su baño, es una habitación amplia que deb e tener unos 14 metros...se hizo un bañito... da al rellano..... es mi vivienda y otra es

la suya. Con lo cual, además, la habitación mía y la suya, es el mismo tabique. [...] Entonces bueno, yo estoy encantada porque así lo controlo. Lo controlo perfectamente, tal, cuando se levanta, cuando tal, cuando viene. [...] En cuanto a preferencia de vivienda piensa que en un futuro, cuando necesite más ayuda "mejor pues sería mucho menos traumático pues, por ejemplo, que pudiera venir una persona a casa a encargarse... [...] (Hermano de usuaria)

Se han detectado, además, ciertas reticencias por parte de familiares de otros usuarios en cuanto a la visibilización de potencialidades para una vida autónoma.

– Hermano de usuaria: *[...] pero sería tanta supervisión que casi sería lo mismo que, creo yo eh que tendría que ser casi [...] hombre me imagino que sería alguien que marque tareas, [...], a lo mejor, al paso del tiempo, pues ella aprenda. Haya aprendido a, pues no lo sé pero yo [...]*
– Entrevistadora: *ella sabe lo básico de hacerse la comida?*

– Hermano de usuaria: *Yo creo que no, no. Vamos no sé, seguramente a lo mejor, pues los que están más con ella y eso pues a lo mejor, tendrán otras opiniones, pero yo lo que le he visto cuando ha estado conviviendo con nosotros pues no [...] si tiene que ir a comprar se comprara un...una... cosas pero no lo que necesita, pues yo que sé, para comer, comprara pues lo que le apetece no [...]*

– Madre de usuaria: *[...] No te lo sé decir dónde estaría mejor*

– Hermana de usuaria: *[...] Ella se vale sola, o sea no hay ningún problema. Se vale sola hasta cierto punto claro porque cuando se sube, bueno más que nada ella sube, se tenía que hacer repaso de limpieza [...]*

– Madre: *[...] no hace caso, no hace caso, está to el día por el bar cuando viene a casa*

– Persona 1: *Le dices no fumes dentro de la cama y si, si*

– Voz 1: *que viene los fines de semana a casa?*

– Madre: *bueno esta semana no bajaré, me ha dicho que se queda, me ha dicho que se queda, pero yo contenta de que venga no quiero que penséis que yo a mi hijo le desprecio*

– Madre: *[...] el tabaco no lo deja y lleva mucho gasto porque en tabaco gasta una barbaridad, luego de bolsillo está tol día pidiendo, si lleva 5 no tiene bastante, 5 del mediodía, 5 de la tarde, y si pueden ser 20, cuando baja que me tengo que pelar ya son 20, al poco rato dame otra vez, dame otra vez, y eso no puede ser porque yo también tengo una invalidez, cobro muy poco y yo no puedo, y es todo lo que cobro se lo quedan allá arriba y yo tengo que comprar el arroz, tengo que comprar zapatos, todo, dale dinero en el bolsillo porque la asistenta, la María ya lo sabe que yo le llevo cada año del juzgado, al ser tutora pues cada año tengo que declarar con lo que gasta y lo que hace y lo que no hace y derrapa y to y ella ya se queda, dice en tabaco se lleva más de un millón y medio*

- Persona 1: *pero es que no se da cuenta, porque resulta, que yo estoy conforme en que después de comer que se vaya al bar a echar un cortao, o lo que te dé la gana, pero es que está 50 veces por no decir más el mismo, parla y claro le dices que*
- Madre: *su enfermedad*
- Persona 1: *que lo que dice su madre, dame y si no le da, pues llega un momento que se pone ya de mala*
- Madre: *no, no si no le doy, se empieza, me amenaza, me dice, el que, yo soy un hombre y tol mundo va, y yo le digo, pero tú no te puedes comparar con la gente, de los hombres de los bares, digo porque esa gente, los hombres de los bares, porque esa gente bastantes problemas tendrá la mujer la pobre pa aguantar al marido que esta tol día en el bar.*

En definitiva, se observa un sentimiento de ambivalencia en las familias. Por una parte sienten que tienen un fuerte vínculo con las familias pero, sin embargo, se ven sin posibilidades y recursos para relacionarse con ellos y responder a sus distintas necesidades.

Interpretaciones positivas sobre la autonomía

Las valoraciones positivas, por parte de los miembros de las familias, de las personas usuarias sobre la autonomía de estos son reflejo, entre otras cuestiones, de la confianza que depositen en ellos e, incluso, de sus deseos porque pudieran alcanzar una vida independiente. Algunas de estas familias reconocen las capacidades y limitaciones de sus hijos:

[...] No le gusta nada los trabajos manuales. En cambio el día que se va a recoger aceite y no sé qué o le dicen que tiene que ir con el carrito que quitar una tierra que, uy eso le encanta. Es muy sociable, es muy amigo de sus amigos la verdad. Un chinchón también, pero a ciertas personas, sabe a quién. Él se sabe perfectamente duchar solo y de hecho que cuando va de excursiones y eso se ducha solo, lo que pasa que nosotros lo controlamos un poco porque estaría una hora en el agua entonces... entonces sí que estamos, pero si se sabe duchar, perfectamente él (Madre de usuario)

[...] Además, él tiene mucha fuerza... no controla, no controla, las cantidades de lo que haya que poner, ni cuenta ni controla, él [...] (Padre de usuario)

- Madre: *[...] no había nadie que le ganara a trabajador eh, eso lo digo yo, porque el Mangranel mismo de Lérida, la gente decía, con las manos que tenía de montador de... y ahora ya le veo yo que ni quiere trabajar ni quiere hacer nada, yo me extraño*

- Entrevistadora: *entonces que ha pasado desde ese momento que trabajaba a ahora*
- Madre: *pues de ese momento ahora, que trabajaba pues ya te lo he estado explicando, él trabajaba hacia eso entonces paso eso de lo de su hermana, entonces se fue pa Francia pa que no lo cogieran y lo mataran, porque se le metió en la cabeza que lo iban a coger y lo iban a matar.*

Otros miembros de las familias destacan que las personas usuarias son bastante autónomas: realizan las tareas de la casa, hacen la comida, friegan, ponen lavadoras,... En ciertos aspectos quizás requieren algún apoyo, pero son capaces de llevar a cabo las tareas de autocuidado y control propio:

- Hermano de usuaria: *[...] Ella es bastante autónoma eh. Ella pone lavadoras, ella le da vuelta a todo el piso, todo el fin de semana. Según qué cosas, hay cosas que le tengo que apoyar yo porque no, pero vamos hay cosas que sí que las hace sí. Yo no me pongo pa nada con ella. No hay ningún problema con eso*
- Entrevistadora: *O sea ella dónde mejor está es en casa, en casa con vosotros*
- Hermano de usuaria: *Yo creo que sí. No lo creo, estoy seguro [...]*

[...] Yo un día por ejemplo que vine aquí, que no sé quién había, y ella explicándole como, no sé cómo funcionaba, pues no sé si lo de los, lo de los jabones. Me quedé sorprendido de lo bien que se explicó y de lo bien que contó todo [...]

Se observa, de nuevo, un sentimiento de ambivalencia en las familias. Por una parte sienten que tienen un fuerte vínculo, pero se ven sin posibilidades y recursos para relacionarse con ellos y ellas y responder a sus distintas necesidades. Se aprecia, además, un cierto desconocimiento de las necesidades de las personas usuarias:

[...] Yo comprendo que con lo que le cobran a él allí, en casa comeríamos todos...pero está el "pero"; de que allí los dominan y aquí... [...] (Padre de usuario)

[...] Pues él bien, baja, está por ahí, y el otro también bien. Cuando baja contento. Salen a pasear por las calles, eh por la calle ahí en al bar, tampoco está mucho eh. Uno no es tan tratable, como el otro que saluda a todo el mundo, casi demasiado pero bueno. Tampoco le mandamos que haga nada. Él no, baja una vez por mes o menos [...] (Padre de usuarios)

[...] No hace caso, no hace caso, está tol día por el bar cuando viene a casa. Le dices no fumes dentro de la cama y si, si. [...] Esta semana no bajará, me ha dicho que se queda, me ha dicho que se queda, pero yo contenta de que venga no quiero que penséis que yo a mi hijo le desprecio. Si no le doy, se empieza, me amenaza, me dice, el que, yo soy un hombre y tol mundo va, y yo le digo, pero tú no te puedes comparar con la gente (Madre de usuario)

PERCEPCIONES DE LOS PROFESIONALES SOBRE LAS PERSONAS USUARIAS RESPECTO A LOS APOYOS Y A LA AUTONOMÍA

En general, y en lo que respecta a las posibilidades de autonomía de las personas usuarias, se observan apreciaciones positivas por parte del conjunto de las profesionales entrevistados. No obstante, se detectan diferencias entre las percepciones de los familiares y las de los profesionales sobre el nivel de autonomía de las personas usuarias.

De igual modo, también se observan diferencias entre los profesionales que trabajan de forma directa con ellos y los profesionales que no forman parte de su vida diaria.

Interpretaciones positivas sobre la autonomía y el apoyo

Las profesionales valoran positivamente las habilidades de autonomía de las personas usuarias del Centro El Remós, ejemplo de lo cual son los fragmentos textuales expuestos a continuación:

[...] era otra persona a esa edad, ahora ya la usuaria ha madurado, ha adquirido autonomía, está asentando su vida, tiene una pareja [...] (Profesional)



[...]]. tiene mucha autonomía, tiene más autonomía de la que parece, tiene más autonomía de la que ella cree., [...] no le gusta cocinar, pero cuando tiene que ayudar en la cocina, es que se centra ... y saca el trabajo, entonces creo que tiene más autonomía de la que ella cree [...] (Profesional)

[...] hay grupos que realmente son muy autónomos, como por ejemplo A., como por ejemplo C. [...] (Profesionales)

[...] lo que necesita es venir aquí no todos los días, Pues a lo mejor venir dos o tres días a la semana Hacer alguna actividad con nosotros como el jabón que le gusta mucho para No pasar toda la semana sola en su pueblo Y que se vaya a dormir allí porque es muy autónoma, tiene su casa [...] (Profesional)

El equipo profesional es consciente también, de los miedos y tendencia al aislamiento de las personas usuarias que, en ocasiones, es lo que les lleva a ser menos autónomos.

[...] lo que pasa es que ellas han decidido venir aquí (Residencia) porque estaban en soledad. Si se fuesen a un piso, sí que necesitarían, participar, por ejemplo, en el ocio y el tiempo libre del fin de semana. Nosotros el fin de semana cogemos, tenemos una planificación, un manual, y nos permiten hacer como dos tres salidas fuera del Valle, pues entonces ahí si les interesa y les apetece [...] (Profesional)

[...] Necesita incluso participar un poco más en la vida comunitaria porque hace spinning y hay muy buena respuesta, pues también se fue a cenar con ellos, o sea que sale de aquí un poco, que es lo que cuesta [...] (Profesional)

[...] Tiene sus miedos, él sabe que cuando va los fines de semana a casa no controla medicación y luego siente soledad. En su pueblo tiene un piso para él, pero un piso para él, el cual tiene que limpiar y no tiene compañía [...] (Profesional)

[...] Se siente sola los fines de semana Se agobia, no sé si se lo ha dicho ella, pero se agobia sola en casa, aquí tendríamos que trabajar (Profesional)

El equipo profesional en general, conocen muy bien a las personas usuarias y por ello saben cuáles son sus necesidades individuales.

[...] Es muy buena intelectualmente pero su enfermedad mental es considerable. Necesita a alguien encima [...] (Trabajadora social)

[...] Es una mujer fuerte, lo lleva muy bien, no se hunde y disfruta de la vida, es una mentalidad inmadura, vive en una infancia permanente. No ha tenido responsabilidades en su vida y tampoco las quiere. Responde muy bien cuando tiene que cuidar a alguien. En este sentido se siente como al margen del grupo, como por encima de los usuarios ella se percibe como no perteneciente al Remós y que está más cercana a los educadores (Psicólogo del Centro “El Remós”)

[...] Es un chico más joven, puede cambiar, necesita actividad. Él puede elegir y tiene mucha energía y entonces necesita hacer mucho, ver muchas cosas. Le viene bien hacer actividad, esquí, caminatas,... Él necesita ampliar su círculo social, porque se queda limitado, en su pueblo tampoco tiene muchas amistades y pues es, está muy pegado a nosotros [...] (Profesional).

[...] Aunque la conocen en el pueblo y está integrada allí, necesitaría dinamizar más su entorno (Psicólogo del Centro “El Remós”)

[...] El trastorno paranoide que se acentúa cuando está en casa. Las condiciones familiares no son del todo adecuadas y parece que mejora cuando aquí está integrado en un grupo de manera más estable (Psicólogo del Centro “El Remós”)

[...] Podría llevar una vida independiente, siempre claro, que tuviera un acompañamiento. Él anhela una pareja, una vida autónoma...pero hay que tener en cuenta que cuando tiene la posibilidad de hacerlo, tiende a establecer relaciones poco adecuadas... tiene que buscar actividades que le gusten pero que le saquen de esa dinámica. Con un dispositivo de seguimiento que le apoyara en los momentos más complicados podría llevar una vida normalizada, además viendo que es capaz de hacer cosas por sí mismo iría motivándose (Psicólogo del Centro “El Remós”)

[...] Es una persona que ha vivido mucho, tiene mucha experiencia de vida, antes de la decaída. Él trabajaba, él viajaba. Es una persona que le ha gustado leer, es curiosa y le gusta una buena conversación (Profesional)

[...] Necesitaría un apoyo más cercano y continuo pero tiene una capacidad de relación afectiva muy grande, se hace querer (Psicólogo del Centro “El Remós”)

Un aspecto que puede condicionar la vida independiente de las personas usuarias es la toma de medicación. Por ello, es necesario un apoyo importante para el control y organización de la medicación.

[...] Hay muchos usuarios que toman medicación, sobre todo antipsicóticos y ansiolíticos por la noche que llevan mucho tiempo tomando. Es fundamental, un entorno psicosocial que apoye, esto supone un contrapeso para la medicación (Psicólogo del Centro “El Remós”)

[...] En lo que se refiere a los usuarios, hay personas que siguen a rajatabla la toma de medicación como es el caso de algún usuario, aunque le cuesta instaurar un hábito cuando lo adquiere ya es de manera definitiva. Hay otros sin embargo que tienen a veces delirios relacionados con que el medicamento le está haciendo daño y tienden a no seguirlo. En estos casos necesitarían más seguimiento aunque en un piso es difícil de controlar, sería difícil saber si lo que está pasando está ocurriendo porque no se ha tomado la medicación o por otras variables (problema de convivencia no se maneja bien con las tareas de la casa...). El psicólogo lleva toda la gestión de la medicación (la compra, la almacena, la prepara y la distribuye). En el caso por ejemplo de alguna usuaria ella es totalmente capaz de gestionar su propia medicación (Psicólogo del Centro “El Remós”)

Los profesionales señalan que, en ocasiones, desde el propio centro se tiende a sobreproteger a las personas usuarias. Se debería animarles más e incentivar su autonomía.

[...] a las personas que hay aquí casi las veo demasiado sobreprotegidas entonces les cuesta, que podrían alcanzar más cosas pero como los protegemos, se protegen mucho no les, no les incitas, no sé, a salir un poco y a arriesgarse pues son muy conservadores (Profesional del Centro Especial de Empleo)





PERCEPCIONES DE LAS PERSONAS USUARIAS RESPECTO A MODALIDADES DE VIVIENDA

En términos generales, se observa una aceptación de la residencia como modalidad de alojamiento por parte de las personas usuarias y, a la par, la apertura a nuevas modalidades como un piso compartido.

Percepciones de inseguridad

Llama la atención, frente a otros usuarios que sí que mantienen posturas más claras al respecto, que algunos de ellos verbalizan algunas ideas generales que tienen, pero no confirman rotundamente que sean opciones de vida que deseen con rotundidad:

- Entrevistadora: [...] ¿Con quién vives?
- Usuario: Con mis padres
- Entrevistadora: ¿Son mayores?
- Usuario: Sí
- Entrevistadora: Bueno, un poco mayores. ¿Y te gusta vivir allí con ellos?

- Usuario: Sí, sí,
- Entrevistadora: ¿Y te gustaría vivir con amigos?
- Usuario: Sí
- Entrevistadora: ¿Con cuáles?
- Usuario: Pues no lo sé. O irme al piso tutelado donde estaba o vivir en otra vivienda con más amigos, más gente. Me gustaría más con amigos de Benasque, y cogermelo irme a un piso pues como de sábado a domingo. Y estar todo el día con ellos.
- Entrevistadora: A ver, irte a un piso de sábado a domingo y de domingo a viernes, ¿dónde?
- Usuario: Estarme allí o estarme con mis padres
- Entrevistadora: ¿Te gustaría ir otra vez a un piso así?
- Usuario: Sí, sí
- Entrevistadora: ¿Qué es lo que te gusta más?
- Usuario: El piso
- Entrevistadora: ¿Por qué?
- Usuario: Porque teníamos televisión, te podías ver la televisión, te podías poder música, estar más tranquilo, tenías más relajación, más apoyo
- Entrevistadora: ¿En tu casa con tus padres eso no te dejan? ¿Te dicen algo y no puedes escuchar música?
- Usuario: No, pero no me dejan escuchar hasta más tarde.
- Usuario: Sí, hasta más tarde, sí. Claro por la noche no puedo escuchar, si por la noche me veo una película es por eso.
- Entrevistadora: Tus padres te dejan
- Usuario: Sí
- Entrevistadora: Lo que más te gusta de esa situación, ¿qué es?
- Usuario: Estar con dos personas al lado. Y que me lleven y que me traigan, ahora vamos a por tal cosa porque... la gente que te esté apoyando dos horas mejor, claro, yo aquí estoy apoyando a mis padres para que no se queden solos el fin de semana porque claro, si te pasa algo en casa



porque la responsabilidad es que tendrás que estar con una persona al lado, apoyando, por ejemplo a mi madre y a mi padre. Pa que ellos no se queden solos los fines de semana [...]

[...] Yo me voy a mi casa y hasta el día siguiente no estoy con ellos, esa es la ventaja de mi casa. La desventaja pues sería que si me voy de casa mi hermano diría pues sí vale si te vas de casa esa habitación pasará a ser mía porque es más grande y tengo más espacio para poner más cosas. [...] Yo de momento lo que os he dicho, puede que un día diga ...oye que me voy... a mis padres [...] Que se me crucé y diga me voy, pero de momento estoy tan a gusto con ellos... (Usuario)

- Usuario: [...] Si yo he vivido con 2 personas más , un chico qué murió de Fraga qué murió en casa Que tomaba muchas pastillas y tal ...Se drogaba vaya... No estaba bien y se drogaba... se puso a engordar, engordar y a engordar y Ya está...
- Entrevistadora: Y dónde estabais en ese piso en qué pueblo?
- Usuario: En Benasque Allí detrás del ayuntamiento
- Entrevistadora: y era un piso tutelado?
- Usuario: Sí era un piso tutelado y lo han arreglado un poco han arreglado el baño Me han dicho que yo no lo he visto
- Entrevistadora: Y tú entre piso tutelado o residencia prefieres la residencia nueva?
- Usuario: Sí sí...(bostezando)
- Entrevistadora: Has dormido mal?
- Usuario: sí sí....Ni me he afeitado
- Entrevistadora: bueno... Piso tutelado o residencia
- Usuario: Yo prefiero la residencia para que estemos todos juntos (Usuario)

Interés por la vida independiente con apoyo

Existe una percepción positiva hacia la posibilidad de vivir en otras modalidades distintas a la residencia. Reflejo de ello son los siguientes extractos pertenecientes a diferentes usuarios.

- Entrevistadora: [...] ¿Te gustaría un grupo más pequeño, una cosa más pequeña que en la residencia? En una cosa más pequeña tipo residencia, ¿pero con un grupo más reducido?
- Usuaría: A mí que cada uno tuviera su sitio

- Entrevistadora: una habitación individual no?
- Usuaría: Eso es
- Entrevistadora: con baño individual
- Usuaría: El baño me es igual
- Usuaría: [...] si tuviera alrededor alguien conocido, mejor que desconocido [...]

Algunos de ellos tienen real interés por vivir en su pueblo. Esta usuaria manifiesta una fuerte vinculación con su casa y con su pueblo. Los fines de semana los pasa en el pueblo y acepta vivir en la residencia durante la semana. Prefiere vivir en su casa, en su pueblo porque allí están sus amigos de siempre. Le gustaría que “El Remós” estuviese en su pueblo porque eso le permitiría ir todos los días a su casa. Le gustaría probar la experiencia de un piso tutelado:

- Entrevistadora: [...] Y a ti dónde te gusta estar más? Aquí en la residencia o cuando vas a tu pueblo?
- Usuaría: Cuando voy a mi casa. Porque me encuentro mejor, estoy en mi casa y no estoy tan...
- Entrevistadora: Y...entonces, te gustaría vivir en tu pueblo?
- Usuaría: En mi pueblo, sí
- Entrevistadora: ¿Y cómo te gustaría vivir? En una casa con tu hermano, en una residencia,...
- Usuaría: De momento en mi casa
- Entrevistadora: Entonces tú preferirías estar durante la semana allí?
- Usuaría: Entre semana estoy aquí, el fin de semana allí
- Entrevistadora: Y si te dijeran esta semana o puedes venir a vivir al pueblo, te gustaría estar allí entre semana?
- Usuaría: Si pudiese.. esto estuviese en Graus sí
- Entrevistadora: Si estuviese en Graus, sí ¿por qué entonces qué harías?
- Usuaría: Porque iría todos los días a mi casa.
- Entrevistadora: Te gustaría ir a vivir a un piso? A un piso o una casa?
- Usuaría: A un piso tutelao
- Entrevistadora: ¿Has vivido alguna vez?
- Usuaría: No. Me gustaría pasar de prueba. Aquí por ejemplo que tenemos a Rosa, Se lo comenté un día se lo dije: oye que alguna vez hay que pasar a vivir en un piso tutelao para ver cómo es el periodo de prueba y luego [...]
- Entrevistadora: [...] ¿y te gustaría ir con alguien de aquí a un piso tutelado?
- Usuaría: Sí, tengo pensamientos
- Entrevistadora: sí, ¿con quién te gustaría ir?
- Usuaría: A mí me gustaría con Ana o con Andrea. En residencia no puedo tener mis cosas conmigo. Mis cosas personales
- Entrevistadora: [...] ¿te gustaría vivir en otro sitio que no sea Benasque?
- Usuaría: Al lado de la playa, en la playa. Sí, viviendo en una casica en la playa, en un centro en lo que sea. Estar en la playa y poder y todo el día en la playa [...]



Interés por mantener la residencia

Por su parte, otros usuarios mantienen posturas preferentemente a favor de alojarse en la residencia (modalidad de la que disfrutan a día de hoy) aunque, en el ejemplo que se expone a continuación, en otras ocasiones se le observa dubitativo e, incluso, manifiesta cierta aproximación a la idea de otras modalidades distintas a la residencia.

- Entrevistadora: [...] qué te gustaría destacar, algo que te guste mucho mucho de la residencia?
- Usuario: Pues lo que sí que me gustaría vivir en la residencia pero pero con baños independientes y baños independientes, habitaciones independientes...
- Entrevistadora: ¿Qué preferirías? ¿Vivir en la residencia o en un piso?
- Usuario: En la residencia. Porque ahí a la hora de comer estamos más unidos, podemos compartir nuestro ocio libre,... porque hay sitios en común que podemos reunirnos.
- Entrevistadora: ¿Dónde te lo pasas mejor?
- Usuario: Pues... por el estilo
- Entrevistadora: Te gustaría ir a vivir a un piso a ti?
- Usuario: Sí... bueno
- Entrevistadora: Sí, ¿Dónde? ¿En Benasque o en Campo?
- Usuario: En Benasque. Me quedaría con el proyecto de viviendas individuales con jardín.
- Entrevistadora: Pero aquellas que había varias casas y había un jardín. ¿Y allí con quién te gustaría estar? con tu familia, con tus amigos con quién?
- Usuario: Con mis compañeros

- Entrevistadora: Cuáles son tus compañeros?
- Usuario: Con A., con A.
- Entrevistadora: Si tuvieras que elegir puedes vivir con compañeros, hermano, con tu padre...
- Usuario: Hombre, con mi padre primero [...]
- Entrevistadora: ¿Y a ti dónde te gustaría vivir?
- Usuario: Yo estoy bien donde estoy
- Entrevistadora 1: ¿En la residencia estás bien?
- Usuario: Sí
- Entrevistadora 1: Sí, sí, porque ¿tú compartes habitación con quién?
- Usuario: Con con con con... dos compañeros
- Entrevistadora 1: Ah, ¿qué es la habitación que tenéis abajo con el comedor?
- Entrevistadora 2: Está muy bien
- Usuario: Sí
- Entrevistadora 1: Sí, sí, tenéis una habitación muy grande y allí al lado, muy cómodo, ¿no?
- Usuario: Sí, sí.



OPORTUNIDADES Y DEBILIDADES DESDE LA EXPERIENCIA EN PISOS TUTELADOS, EN VIVIENDA SOLIDARIA Y EN SU PROPIO DOMICILIO CON ASISTENCIA PERSONAL

Oportunidades

La evaluación muestra el impacto positivo que las experiencias en pisos tutelados o en vivienda solidaria están teniendo en las vidas de las personas usuarias. Los profesionales parecen jugar un papel fundamental en el apoyo a los procesos de vida independiente, y en ello coinciden todas las personas usuarias.

En comparación con la residencia, tras su experiencia en viviendas solidarias o en pisos tutelados, muestran los siguientes resultados:

Voces de las personas usuarias

- Tienen más necesidades satisfechas.

“Me gustaría vivir en el piso. Tenía ganas de vivir. Puedo estar solo y tener autonomía. En el piso salgo más solo. Me gustaría vivir en el piso con una o dos personas” (Usuaría Encuesta)

- Están más comprometidos y organizados en lo que se refiere a actividades y tareas en su vida cotidiana. Se observan pasos positivos sobre el control que ellos mismos pueden tener sobre sus vidas. Aspectos como la limpieza del hogar, la planificación y preparación de comida, la seguridad en el hogar, aprender a convivir, a respetar las diferencias, a compartir todo lo que hay en el piso, a adquirir habilidades sociales para que la convivencia sea lo más grata posible.

“¿Qué es lo que más me gusta? Cocinar, hacer la comida es lo que más. Me gusta aprender a cocinar” (Usuaría GD) *“Y limpiaba, limpiaba la cocina, pero mejor que nosotros, de verdad, pero incluso de todos los días... Y si nos dejábamos los zapatos por el pasillo, nos decía “ahh”* (profesional GD-voluntaria V.S). *“...me duchaba solo, limpiaba el baño, limpiaban la taza también, recogíamos la ropa, poníamos la lavadora”* (Usuaría Encuesta)

- Se han percibido más libres con mayores posibilidades de participación en la comunidad. Las personas usuarias muestran una mejora importante en la calidad de vida subjetiva, la integración social.

“Yo estaba estupendamente. He estado libre, he estado libre, he estado a mis anchas” (Usuaría GD). *“En casa y en vivienda estamos más libres”* (Usuario). *“En el piso salía más solo”* (Usuario) *“Yo estaba muy tranquila”* (Usuaría DG).

- Autonomía e independencia. Sienten que pueden tomar sus propias decisiones frente a la organización externa establecida por otros en la residencia. Ellos organizan sus tareas y quién las hace.

“La mesa claro, la recogía o sea la vajillería [...] Pues mira a mi me toca hoy porque l. hace la cena hoy, que yo no ¿cuándo la hice yo? Ayer, pues hoy te toca hacer la cena a ti, pues a mí me tocará hacer baños, [...] Nos vamos turnando.” (Usuaría, GD). *“Un día hago yo la cena, otro día él friega, otro día hace él la cena”* (Usuaría, GD)

- Más trabajo en el piso es reconocido por todos los participantes. No obstante, no lo interpretan como limitación sino como algo que forma parte de la normalidad.

Ahí está el problema que dijo el profesional, que es malo acomodarse a que te lo den todo hecho, porque luego cuando bajo a Benabarre se te hace cuesta arriba hacértelo todo tú y ese es el problema. Es que en la residencia te lo dan todo hecho eh.

Usuaría: *Claro, salir de trabajar, tener que llegar a casa, lavadoras... todo.*

Usuario: *Y la compra, limpiar,...*

Usuaría: *No llegan a casa y se están de brazos cruzados.*

Usuario: *Yo tuve un punto positivo lo veo, yo tuve de experiencia en el piso tutelado, de hacerte las cosas por ti mismo, y qué remedio me toca en mi casa, hacérmelo solo.* (GD)

- Desarrollo de una visión positiva sobre sus compañeros y sobre sí mismos. La vivienda tutelada les da la oportunidad de hacer cosas que favorecen su autoconocimiento.

“Una vez en el piso tutelado, pues, me sentí tranquila, iba poco a poco, haciendo, sin romperme la cabeza, poquito a poco, poquito a poco, y me sentí bien, muy tranquila, muy bien” (usuaria GD). *“A. se ha dado cuenta de que puede vivir en un piso tutelado”* (profesional, Encuesta). *“Quería ver si me valía por mí mismo o aprender a valerme por mí mismo”* (usuario, GD). *“Había momentos que estábamos los tres solos y era una maravilla. Y una tranquilidad entre nosotros... En un primer momento yo aluciné, tanto como con, cada uno en sus posibilidades, lo que son capaces, lo son, aunque necesiten un apoyo si se quedan”* (usuaria, GD)

- Los planes de vida con asistente personal en la propia vivienda han posibilitado estimular la autogestión y la autonomía de las personas usuarias.

“Me he encontrado muy bien el fin de semana en mi pueblo con el apoyo. Ha habido orden en todo” (Usuaría, encuesta)

- Las personas usuarias perciben que sus familias también están satisfechas con el modelo de vivienda tutelada y solidaria.

“Mi padre está muy contento, me dice ya va siendo hora que espabilés. Que seas autónomo y que sepas” (Usuaría, GD). *“Mi familia me apoya, y ellos creen que yo puedo estar en un piso tutelado, que yo ya tengo esa experiencia”* (Usuaría, GD)



Estos resultados cuestionan los modelos de vivienda existentes para responder a la inclusión de las personas usuarias en el momento actual. Son aspectos que deberían servir para tener una comprensión profunda de la situación e iluminar una discusión informada y fundamentada que ahora debería tener lugar dentro de la Unión Europea en general y de la Comunidad Autónoma de Aragón y dentro de cada territorio en particular. Importante que haya inversores en el territorio (habría más pisos en una zona urbana?)

Limitaciones

La evaluación de las experiencias de las personas usuarias en la vivienda solidaria y pisos tutelados también muestra las limitaciones que experimentan. Las cuestiones económicas, los recursos personales con los que cuentan y las percepciones de inseguridad se presentan como condicionantes.

- Echando de menos a las familias.

“La verdad es que... Es muy duro. El tener a tu familia aquí y que los echés de menos...” (Usuario, GD)

- Los ingresos económicos representan una barrera importante a la hora de plantear posibles proyectos de vida, independientemente del ámbito laboral en el que trabaja la persona.

[...] No porque los gastos de gasoil mi hermana, hay una polémica... que si mis hermanos de calefacción no están y la tienen que pagar...eso incrementa los gastos. Mira...yo a veces me pongo furioso que si este mes va a ir 830 de recibos, normalmente pago 801,48 pero de lo que tengo que soltar de la nómina son 440 si de 361,48 me descuentan por una parte los recibos... tu ve a buscar en un Benasque por 440 mantenido, comida y todos los gastos de todo el mes ¿No? No puede ser pagar hacia arriba ni aquí hacia abajo (¿) No tiene que ver una cosa con la otra. Se anula el gasto de calefacción...en Navidades es carísima. (Usuario, GD)

- Inseguridad y miedos en el momento que se plantea dejar la residencia, antes y después de la experiencia. Eso está también relacionado con la inseguridad de las familias.

[...] Miedo a no saber cómo afrontarlo. (Encuesta, usuaria)

[...] Yo no tenía muchas ganas de ir al piso y, en principio, no quería ir, pero me animaron porque estaba desanimada y no me apetecía mucho ir al piso tutelado. Y tenía miedo y preocupación porque no sabía cómo iba a afrontar la situación” (usuario, GD)

PERCEPCIONES DE LAS FAMILIAS RESPECTO A MODALIDADES DE VIVIENDA

De igual modo que se ha observado en las percepciones analizadas desde las propias voces de las personas usuarias, también las familias manifiestan preferencias de alojamiento diferenciadas unas de otras.

Percepciones de inseguridad

Llama la atención que, en el caso de familiares de usuarios con una alta y evidente autonomía, se observa en ellos cierta inseguridad en el momento en que se les pregunta por sus percepciones sobre las preferencias de alojamiento:

[...] claro, pero nos sabíamos cómo y entonces fue bueno pues cuando la pusimos al Remós. Muy contenta. Muy feliz. Muy bien. Eh, bueno pues empezaba a enfadarse empezaba a discutir contigo y digo bueno eso quiere decir que va bien... (Hermana de usuaria)

– *[...] Entrevistadora: hay veces que es una vivienda con una familia., viven en la zona o donde, en alrededor, y comparten la vivienda, comparten tareas, comparten tiempos, y vamos como si fuera una familia.*

– *Pues eso no sé yo si le gustaría mucho a mi hija. Si es una persona mayor que le pueda ayudar, no te digo que no* (Madre de usuaria).

[...] pero si hay unas normas. El levantarse a un horario le cuesta muchísimo, le cuesta mucho, el que le digas que se tenga que duchar cada día le cuesta mucho, em si tú la dejas y tú le dices me tienes que hacer los cristales, no le digas cuando ni [...] (Hermana de usuaria).

Interés por la vida independiente con apoyo

Algunas familias, con unas altas expectativas y habiendo reconocido las posibilidades de autonomía de las personas usuarias, se mantiene a favor de otras formas de alojamiento distintas a la residencia.

[...] con las ganas grandísimas de independizarse... pero a ver, pero ojo no quiere venir a la residencia ... ni hablar, él quiere irse como estuvo ... con la parejita de jóvenes. Él se iría ahora mismo con ellos, cada vez que lo ve, les cogió un cariño... Entonces yo lo veo bien para estar, pero siempre no precisamente con un chico como él, sino que, lo que te digo, o como ha estado y quizá con un matrimonio pues no lo sé, no lo sé,... Si cuajara de carácter y lo supieran llevar [...] pero si son enfermos como él, por regla general todos tienen su genio también y a lo mejor saltarían, y el también y acabaría la cosa mal [...] a un poco de miedo me daría hasta ver como esta encauzada la cosa [...] si a lo mejor fuera como A., pues mira allí en la parada por la mañana, A. y S. se pelean mucho, pero A. pone orden, los hace callar, y los pone a uno en cada punta y A. pues es un enfermo, pero claro está mucho mejor y tiene una autoridad sobre ellos y le creen. [...] (Madre de usuario).

Por otro lado, cuando se le pregunta a otro de los familiares de una de las usuarias que dónde cree él que le gustaría vivir a ella, su respuesta es rotunda “en casa” y la repite varias veces a lo largo de la entrevista. Vemos que coincide con lo que dicha usuaria nos ha manifestado cuando hemos hablado con ella, le gustaría vivir en su casa o al menos más cerca de su pueblo y poder regresar todos los días a su casa.



[...] Entrevistadora: Entonces ¿Cómo ves a tu hermana? ¿Dónde crees que a ella le gustaría más, tú donde la ves mejor? ¿la ves mejor en el pueblo, la ves mejor en Benasque, dónde la ves?

– Pues hoy por hoy, yo creo que está mejor en casa, sí. Porque el romperle la rutina de cada semana le cuesta una barbaridad y ella está esperando el fin de semana para bajar a casa...

– Entrevistadora: ¿y tú la ves contenta en la residencia?

– Yo creo que sí. Lo que pasa es que ella también tiene un carácter muy especial, es muy suya, tiene mucho carácter, entonces le gusta siempre hacer lo que ella quiere. Y el someterse a una disciplina, yo creo que le cuesta un poco. Pero vamos, en general yo creo que sí que está contenta [...] (Hermano de usuaria)

Interés por mantener la residencia

En varios casos de familiares de usuarios, se aprecia una visible negación de la autonomía y de las capacidades para una vida independiente de estos, lo cual les conduce a mantenerse en posturas más estáticas de preferencia por la modalidad de alojamiento de la residencia:

[...] pero sería tanta supervisión que casi sería lo mismo que, creo yo eh que tendría que ser casi [...] hombre me imagino que sería alguien que marque tareas, pero claro me imagino que eso también debe ser lo que ocurre en la residencia, aquí también tendrá un poco sus tareas, aunque [...] yo creo que eso, te digo, tal y como está en la residencia, yo creo que para ella yo creo que es lo que necesita, otra cosa es no sé, a lo mejor, al paso del tiempo, pues ella aprenda. Haya aprendido a, pues no lo sé pero yo [...] Si, porque más o menos tiene un control, sobre los horarios de comer de levantarse, le dicen cuándo, lo que tiene que hacer yo creo vamos yo creo que es así, porque no tampoco he estado en la residencia [...]. (Hermano de usuaria)

En el testimonio de otros familiares, sin embargo, se aprecia una escasa valoración de las voces e intereses de sus hijos.

[...] Entrevistadora: ¿A tus hijos les gustaría vivir en aquí o en el pueblo en la casa?

– En casa...pues fácil que sí. Que les gustaría vivir aquí, fácil

– Entrevistadora: todos, y M. una vez al mes?

– Una vez al mes porque está empadronado en Benasque... porque no sé porque, porque si cobra un poco más o no sé lo que, yo lo que nos dicen los tutores de aquí.

– Entrevistadora: vale, y él está a gusto allí?

– Sí yo no sé, tampoco le pregunto si está a gusto o disgusto [...] (Padre de usuarios)

PERCEPCIONES DE LOS PROFESIONALES RESPECTO A MODALIDADES DE VIVIENDA

Una de las cuestiones más llamativas desde el punto de vista de los profesionales entrevistados, se refiere a las sutiles diferencias de opinión que se detectan en función de la proximidad y contacto que mantienen con las personas usuarias. Es decir, que aquellos profesionales más próximos a las personas usuarias ven más posibilidades de autonomía mientras que aquellos otros que tienen menor contacto con las personas usuarias, prefieren la modalidad de la residencia como alojamiento. Han destacado, también, la necesidad de implantar proyectos interdisciplinares que apoyen el desarrollo de iniciativas de vida independiente.

Posibilidades de vida independiente

Se reconoce, en primer lugar, el valor de las voces e intereses de los propios usuarios.

[...] la que tiene que decidir es la persona, lo que les cuesta expresar también lo que les gusta, a la usuaria yo le digo chica, tú tienes que decir en el centro lo que a ti te gustaría hacer (Profesional Centro Especial de Empleo)

En términos generales, los profesionales valoran positivamente la residencia por el servicio y atención que ofrece a las personas usuarias, pero consideran que se podría ir más allá para cubrir realmente sus necesidades y expectativas respecto a desarrollar una “vida independiente”:

[...] habréis podido ver o ellos mismo os habrán contado que realmente alguno que sí que quieren otro tipo de recurso. Yo también creo que algún otro recurso sí que sería bueno para algunas otras personas, pese a que el espacio que se genera allí es positivo” [...] (Profesional).

[...] Para ella, un piso tutelado [...] (Responsable educativa del Centro Ocupacional).

[...] Se han visto obligado a que pase más tiempo en la residencia que en su pueblo porque aquí está más apoyado. Partiendo de la base que estaría muy bien en su pueblo, lo más recomendable sería hacer un seguimiento y que pasara temporadas en casa y otras en la residencia (Psicólogo del Centro “El Remós”).

En su mayoría, destacan la necesidad de que estas personas estén en sus pueblos o al menos sigan vinculadas a su lugar de origen, donde están sus familias.

[...] Yo creo que donde mejor está uno es con su familia, con sus amigos y conocidos en su pueblo, donde uno ha nacido. En el caso del trastorno mental cambia porque las consecuencias de las conductas disfuncionales llevan en muchos casos a tener que sacarlos de ese ambiente aunque luego en un futuro puedan volver. La base es que deben estar en donde ellos son (Psicólogo del Centro “El Remós”).

Durante la entrevista se menciona también el aislamiento al que están sometidas las zonas rurales. En general, las profesionales destacan una resistencia de las personas usuarias respecto a las posibilidades de autonomía a pesar de las bajas expectativas de las familias. Aprecian que, en algunos casos, las viviendas tuteladas o viviendas solidarias podrían ser un paso antes de dar el paso a vivir solos en un piso.

[...] Es un caso claro de transitoriedad, debe plantearse objetivos de estar en otro entorno: piso tutelado, vivienda solidaria...ha estado muchos años. En la residencia ha mejorado su capacidad de relación con los demás, autoconcepto, autoimagen... pero ha perdido independencia porque es una persona muy insegura y no sabe tomar decisiones, tiende siempre a pedir consejo..por lo que con ella hay que seguir avanzando en esta línea. Le aconsejaría que viviera con otras personas porque estando sola tiende a quedarse parada y le cuesta mucho tener una iniciativa (Psicólogo del Centro "El Remós")

En algunos casos, parece estar muy claro que habría que plantear otras modalidades de alojamiento alternativas a la Residencia.

[...] Candidatos para estar en un piso tutelado serían varios, con una supervisión intensa, P. podría ser...él ya ha estado en piso tutelado pero no tuvo buena experiencia. Estuvieron tres personas con perfiles muy complicados (Psicólogo del Centro “El Remós”).

[...] Seguramente podría funcionar muy bien a nivel autónomo en un piso tutelado, siempre contando con una buena adaptación, una adecuada transición, un buen acompañamiento que vaya desarrollando unas competencias, unas pautas de convivencia.... (Psicólogo del Centro “El Remós”).

Los profesionales destacan que hay que buscar la flexibilidad y ajustarse a las necesidades/ condiciones de cada persona usuaria, dando el apoyo que cada uno necesita y con la intención de desarrollar su autonomía.

[...] Habría que buscar un dispositivo flexible, él propone establecer como una cuadrícula con una serie de condiciones que se cruzaran y se obtuvieran una serie oferta de recursos que se ajustaran a cada uno (Psicólogo del Centro “El Remós”).

Otro aspecto importante, en cualquiera de las modalidades, es fomentar las relaciones sociales de las personas usuarias.

[...] Prefiere estar en la residencia, pero conoce a todo el mundo y eso pues se va a dar una vuelta habla con uno, habla con otro, se va a tomar un café, se va al estanco. Es importante su vida alrededor de la residencia (Profesional Centro Especial de Empleo)

[...] Lo más importante es tener la red de relaciones sociales adecuada (como le pasa a Pedro por ejemplo), por lo tanto los recursos deben ir encaminados a fomentar/ampliar esa red de relaciones personales externas que de alguna manera te pueden ayudar (Psicólogo del Centro “El Remós”).

Necesidad de la residencia

Se destaca el buen funcionamiento de la Residencia, porque las actividades están estructuradas y los usuarios están habituados a su rutina y organización. No obstante, habría que impulsar y dinamizar programas de ocio que permita a las personas usuarias estar más conectados con la comunidad.

Aunque la mayoría de las profesionales [...] el grupo está bien, el funcionamiento de la residencia es bueno. Hay tres vectores para poder analizar: Convivencia, ocio y tareas. Tareas funcionan bastante bien, están instaurados los hábitos ya aunque no son del todo autónomos. Sin embargo, el ocio es más complicado porque siempre hay que darles un empujón para que participen con otros en el ocio. En el trastorno mental no está indicado que permanezcan mucho tiempo pasivos así que es necesario que se programen actividades para que no caigan en esa pasividad. Por el lado de la convivencia a todo el mundo nos pasa que hay personas con las que no nos llevamos bien y ya está... aunque el grupo es muy estable. (Psicólogo del Centro “El Remós”).

Los profesionales abogan por una modalidad de vida independiente, también consideran importante que otras modalidades sigan conservando actividades como las que se realizan en la residencia. Destacan, a su vez, la esencial importante de establecer mayor relación con la comunidad próxima:

[...] Antes hacían aquí también actividades de la vivienda solidaria. Eso estaba muy bien, había una tarde a la semana que subían a la vivienda o al piso tutelado y digamos que se hacían actividades, pues yo que se siempre hay problemas, me ha llegado una factura de móvil que...

pues yo que me se pues tenías que ver porque esa factura había llegado si era real era irreal, si te habían cobrado cosas que entre comillas te las han vendido sin querer o... Problemas que surgían durante todas las semanas, que siguen surgiendo, pero se destinaba esa tarde a hacerlo. Y eso ahora no se hace, y estaba muy bien [...] (Profesional)

[...] A ellas hacerlas ver que tienen que participar bien en la comunidad, A, por ejemplo iba al juego de las quillas de las mujeres que juegan aquí afuera, donde el centro de ciencias que juegan a las quillas. Las mujeres y entonces pues le dijeron ay si pues vente, vente, claro es que los beneficios que hay de estar en el pueblo es que hay mucha proximidad. De lunes a viernes la comarca ofrece una programación de actividades pues yoga, Pilates y habría que usarlas más [...] (Profesional).

Finalmente conviene destacar, tal y como han demandado estas profesionales, la elaboración y puesta en marcha de proyectos interdisciplinarios de repoblación de las zonas rurales:

[...] Tienen que captar no solo a la familia que va traer los hijos que van a ir a una escuela sino también allí se pueden hacer proyectos, pues un poco todo, dar vida a esos pueblos con todo. Ser globales y varios agentes ahí involucrados. Pero no proyectos aislados, yo creo que tienen que ser conjuntos, que impliquen de todo un pensamiento global. Y creo que se podría hacer, porque hay gente deseando marcharse de la ciudad para irse al pueblo, pues le das un trabajo, luego le das una vivienda con esta opción, por ejemplo, como lo de las viviendas solidarias. O sea, ayuda para los dos, tanto para el residente como la persona nueva que llega, es un enriquecimiento para ambos. Un cambio de vida para ambos, no tiene que ser unilateral porque no funciona, tiene que ser que ambas partes tengan una conexión [...] (Profesional).

OPORTUNIDADES Y DEBILIDADES DESDE LA EXPERIENCIA EN PISOS TUTELADOS Y EN VIVIENDA SOLIDARIA

Oportunidades

Voces de los profesionales

El acuerdo entre las personas usuarias y los profesionales sobre los beneficios fue generalmente alto. Sus discursos son positivos.

[...] Yo por mi parte decir un poco lo que han dicho ellos, que se ven como más independientes, más autónomos y lo han demostrado y que yo creo que están perfectamente capacitados para poder estar en un piso. Yo lo que he visto es que están muy contentos y las expresiones que han dado han sido todo positivo de me gustaría estar aquí, de que tranquilos estamos... (Profesional, GD)



- Independencia. Pueden tomar sus propias decisiones frente a la organización externa establecida por otros en la residencia.

“[...] En el piso tutelado la organización la establecen entre todos con el menor número posible de imposiciones desde arriba [...] Ellos pactaron un poco horarios y cuándo quería que fuera ese apoyo” (Profesional GD). “Se sienten más responsables y libres” (Profesional GD)

- Intimidad.
- Identifican en las personas usuarias sentimientos personales positivos (amable, cariñoso, tranquilo...)
- Muestran más autonomía para la gestión de horarios, alimentación, la planificación de su vida.
- Valoración de su espacio y sus pertenencias con ellos mismos.
- Respetan los horarios, espacios y tiempos que cada persona elige para su rutina diaria.
- Promueven que las personas sean autónomas y hagan elecciones relacionadas con aspectos cotidianos de su vida (cuidado personal, imagen, salud, alimentación...).
- Promueven que las personas participen activamente en la vida de su barrio (comunidad).

Limitaciones

Voces de los profesionales

- Dificultades para encontrar familias que acojan y que faciliten empezar con otra modalidad de vivienda.
- Algunos tienen miedo de enfrentarse a la nueva situación de vivir en un piso y se resisten a probar

Desafíos

Mayor autonomía en tareas cotidianas. Un ejemplo es la realización de compras. Trabajar más la auto-estima, reforzar las cosas buenas que hacen. A. 'puede darse cuenta de que puede'. 'A. es muy autónoma por lo que la ayuda aportada se ha basado en el refuerzo.



Análisis de las experiencias piloto “Les maisons de Méliše”

LA LÍNEA METODOLÓGICA (UPPA. UNIVERSIDAD DE PAU)

Se basa en los “clásicos” de la reflexión sobre la alteridad, el encierro, la estigmatización, los sentidos del hábitat... Esta base filosófica y ética evoca los nombres de Foucault, Deleuze, Bourdieu, Goffman, Bachelard... Esta orientación se presenta brevemente en la introducción. También nos basamos en el conjunto de artículos de investigación analizados por nuestros socios de la Universidad de Zaragoza. Allí encontramos los conceptos “reactualizados” de autonomía, iniciativa, identidad, inclusión... Si el corazón de sus definiciones permanece, el interés de estos artículos recientes reside en sus reinterpretaciones y sus aplicaciones a experiencias muy diferentes bajo evaluación. Son las características complejas del “terreno” francés las que guiaron nuestras elecciones de

método. Un entorno semi-rural (o semi-urbano, según la densidad) en constante desarrollo económico, político y urbanístico, que exige que sean abordadas estas diferentes dimensiones sin las cuales el “proyecto inclusivo” fracasa en sus ambiciones sociales.

INTRODUCCIÓN

Las observaciones siguientes deberían permitir formular una serie de “buenas prácticas” para el hábitat en grupo en zonas similares a la que hemos descrito. Algunas de ellas, relacionadas con la vida interior de la urbanización Mélise, pueden tener un alcance general, otras se refieren a la situación particular del municipio en el que se desarrolla la experiencia “inclusiva”. Estas últimas tomarán la forma de “buenas preguntas” a plantearse antes y durante la realización del proyecto para justificar la denominación.

También nos apoyaremos en la conveniente definición que propone el informe ya citado (Piveteau-Wolfrom 2020). El interés teórico de este nuevo informe se fundamenta en un enfoque multidisciplinar asociando los registros psicológicos, sociales, económicos, políticos, estratégicos (creación de proyectos)... Recordemos que el enfoque inclusivo debe combinar imperativamente las siguientes características:

- Acompañar
- Compartir
- Integrar en la vida local...

La información proporcionada por los inquilinos, sus padres o cuidadores cercanos y los profesionales asalariados (animadores) permiten apreciar el grado de integración⁶ del grupo de usuarios, los beneficios personales ligados al control y organización del espacio privado, la evolución de sus relaciones con los familiares... Son indicadores de la autonomía que la experiencia está destinada a promover.

Para calificar el carácter inclusivo de la vivienda más allá del territorio de Las casas de Mélise y de los lugares de trabajo (los ESAT que son solo extensiones “familiares” de ADAPEI), son necesarios otros indicadores. Estos están vinculados con la actitud del municipio, su “larga historia” con ADAPEI 65, los recursos a su disposición (comercios, ocio, cultura, etc.), los proyectos del nuevo consejo municipal y, más ampliamente, el atractivo de los municipios vecinos, mejor equipados y mejor comunicados por transporte público.

⁶ “Integración” se entiende aquí en sentido absoluto y no relativo. Califica el sentimiento de pertenencia al grupo de inquilinos, indicador de compartir y participar.

ELEMENTOS DE CONTEXTO

Vivienda inclusiva, emergencia local: Una respuesta acorde con los derechos de las personas con discapacidad

El número de personas con discapacidad exige de ahora en adelante su derecho a elegir su alojamiento. Estas solicitudes se encuadran en el marco de las leyes de 2002 y 2005 sobre derechos de los usuarios. Estas convocatorias están ahora asociadas a modelos de vivienda inclusiva cuyas experiencias están creciendo en Francia. Los logros emplean múltiples dispositivos: los socios implicados son arrendadores de viviendas sociales, asociaciones, gestores de establecimientos, mutuas... La vivienda inclusiva ofrece una tercera vía de soluciones hasta ahora adoptada por la fuerza de las circunstancias: la del internamiento en una institución que impone un tratamiento colectivo de las necesidades, la de mantener a la persona en el hogar familiar, y finalmente la de la vivienda autónoma en un entorno ordinario, que no puede responder a las dificultades de la situación. Otro motivo que justifica la vivienda inclusiva es el deseo expresado por los propios interesados de separarse -como todos- de un universo familiar cuya insistente presencia mantiene una forma de reclusión emocional. El derecho a la autonomía es un valor compartido, aunque tengamos que recurrir a ayudas para lograrlo.

Esta nueva forma de vivienda, para ser “inclusiva”, debe presentar, asociadas, las tres condiciones de acompañamiento, compartición e integración.

- Acompañar a la persona, “estar en su propia casa sin estar solo”⁷
- Compartir se refiere tanto a la convivencia de diferentes formas de discapacidad, a la intergeneracionalidad y a la presencia de vecinos sin discapacidades, como a compartir lugares comunes favorables a la integración (en el sentido absoluto de la cohesión de un lugar de vida).
- Integración en un entorno de vida ordinario (urbano o rural) dotado de servicios, comercios, actividades de ocio, transporte...

La vivienda incluye, por tanto, en estas perspectivas, la extensión a un espacio social en el que se desarrolla toda la vida cotidiana.

⁷ Informe Piveteau Wolfrom, junio de 2020, p. 11

El contexto económico local: Un cambio profundo y rápido

La inclusión, para lograrse, se despliega de manera concéntrica: desde el municipio, el entorno inmediato, hacia otros municipios cuya proximidad depende de los medios de comunicación disponibles. La presencia -o no- de comercios cotidianos, servicios, instalaciones deportivas y de ocio accesibles, condicionan el éxito sostenible de la tarea...

La noción "semirural" es demasiado vaga para caracterizar el entorno en el que se desarrolla la experiencia de inclusión de ADAPEI 65. Así, es engañoso atribuir una definición (¡en sí misma definitiva!) a un entorno en constante y rápida evolución. Como aquí es el caso.

Debido a la proximidad de la prefectura vecina (Pau, menos de 50 km) y la configuración del relieve (llano), el eje Tarbes-Pau, fuera de la ciudad, es sin duda el que alinea a lo largo de varios kilómetros la mayor cantidad de cambios en el paisaje suburbano (empresas, almacenes de venta de muebles, mecánica de precisión, ropa, calzado, grandes cadenas de distribución y su estela de centros comerciales -iLeclerc y sus 60 tiendas!-, propuestas culturales cuyos ecos sobrepasan extensamente los límites del departamento -El Escenario Nacional del PARVIS-...).

Estas transformaciones han tenido consecuencias directas en la vida de los municipios limítrofes que ha reaccionado con diversos grados de éxito según los recursos disponibles. Podemos citar algunos: la presencia de nuevas empresas que se instalan con costos más bajos, cerca de las autopistas (carreteras de circunvalación de 4 carriles, servicios de transporte público). Sin embargo, estas adaptaciones de los municipios vecinos también tienen que ver con las culturas políticas de cada ayuntamiento... Un repaso, incluso rápido, de dichos municipios es útil si se quiere inscribir una problemática inclusiva en un perímetro que va más allá de los límites de un municipio.

Como veremos, algunos de ellos han asegurado el mantenimiento de una autonomía suficiente para la vida de un pueblo. Otros, más apegados a un pasado rural, ahora se encuentran fuera de sintonía comparado con sus vecinos más reactivos; un indicador interesante en este punto: el número de mandatos de los alcaldes... A ellos pertenece el municipio de Azereix. Así, el nuevo alcalde (elegido en marzo de 2020, con un concejo municipal renovado) con el que nos reunimos anuncia claramente su intención de devolverle su sitio al municipio dentro de la Comunidad de aglomeraciones.

El pueblo de Azereix y los municipios limítrofes

Azereix, un municipio "semirural" con 986 habitantes, se ubica:

- A unos diez kilómetros al oeste de **Tarbes**, prefectura departamental.
- Al sur de **Ibos**, (2.895 habitantes), a 2,7 km
- Al noroeste de **Juillan** (4.106 habitantes), a 2,8 km
- Al norte de **Ossun** (2.368 habitantes), a 3 km.

Azereix no está aislada: menos de tres kilómetros la separan de otras localidades. Sin embargo, teniendo en cuenta la calidad de las carreteras (demasiado estrechas o demasiado rápidas), la circulación en bicicleta sigue siendo peligrosa. El centro de Tarbes se encuentra sólo a 13 minutos en coche.

Tarbes y sus afueras tienen 76.000 habitantes. Es más conocida por su actividad industrial ligada a la defensa militar (fábricas « L'arsenal ») que fueron repentinamente interrumpidas después de muchas peripecias en 2006. Ese mismo año, la ciudad compró las 20 hectáreas de la planta, en el corazón del centro de la ciudad, para convertirla en un nuevo barrio, que respetaría los símbolos del pasado industrial. No obstante, esta tradición industrial vuelve dentro de las



nuevas orientaciones hacia sectores de vanguardia relacionados con la aeronáutica, atrayendo nuevamente a mano de obra especializada. A este resurgimiento industrial hay que sumarle la fama -siempre sólida- del sector agroalimentario. Debido a su pequeño tamaño, el municipio de Tarbes no puede contener en su suelo a las empresas en cuestión. Por tanto, son los municipios limítrofes, más grandes, los que les darán la bienvenida. Como era de esperar, esto repercutirá en cambios profundos para ellos, tanto demográficos como económicos (municipios “dormitorio”, tiendas, servicios, transporte, mapa escolar, etc.). La aglomeración de Tarbes no es ajena al destino económico reservado a otras ciudades de provincia de igual importancia: el de la proliferación de grandes almacenes instalados en sus alrededores. Como en todas partes, esta situación ha contribuido a la migración de comercios del centro a los centros comerciales periféricos y, en general, ha arruinado o amedrentado a las pequeñas tiendas locales de los municipios vecinos que no disponían de recursos de empleo local.

Ibos, extensa población vecina (de tan solo 2.895 habitantes) cuyo municipio se encuentra a menos de 3 km de Azereix y está atravesado por la antigua carretera nacional Tarbes-Pau (antes RN 117). Ibos es una zona con una alta densidad de tiendas, supermercados de todo tipo, especialmente el monumental Centro Leclerc “Le Méridien” (¡60 tiendas!) y el Escenario Nacional “Le Parvis Tarbes” asociado (el más grande de Francia por la riqueza de su programación). De hecho, Ibos se ha convertido en la zona de influencia más frecuentada por los habitantes de Tarbes et de los municipios periféricos.

Juillan, limítrofe con Azereix, la más poblada (4.106 habitantes), disfruta de particulares ventajas. Su proximidad a Tarbes (6 km) y la frecuencia de su servicio de transporte público lo sitúa inmediatamente en la zona de atracción del centro de Tarbes. La densidad de empresas favorece el empleo en el municipio y la diversidad de comercios le otorga cierta autonomía. Juillan ya es una ciudad pequeña y ofrece actividades de ocio, deportivas y culturales suficientemente variadas.

Ossun, capital del cantón de 2.368 habitantes, linda con Azereix (pueblo a 3,1 km) y se encuentra en la zona de actividad del aeropuerto. Se halla atravesada por dos antiguas carreteras nacionales y esta inmediatamente enlazada con la A64. Varios TER (trenes regionales) paran diariamente en la estación de Ossun. Las empresas TARMAC Aerosave (desmontaje de aviones) y EADS Socata (fabricación de aviones de pasajeros) emplean una mano de obra especializada. Ossun cuenta con una quincena de comercios.

Azereix es una de esas localidades afectadas por la gran distribución. En algunos aspectos, incluso parece ser la más afectada. Su población actual de 1.000 habitantes ha recuperado el nivel de los años 1830-50, después de una caída demográfica explicable de un siglo (éxodo rural/industrialización/búsqueda de mano de obra), hasta 1960 (¡530 habitantes!).

A lo largo de los años, la estructura de la población ha cambiado. Las pequeñas explotaciones cerealistas, forestales y ganaderas han desaparecido debido a la concentración parcelaria. Una nueva población de empleados externos, con hábitos de abastecimiento urbano, vuelve a su “casa-dormitorio” por la noche... Los servicios, comercios, eventos festivos o deportivos que animaban la vida rural están desapareciendo por falta de clientes y de actores motivados. Además de una biblioteca informatizada, la revisión sistemática en Internet de las actividades culturales se reduce a los programas ofrecidos por los i“reclutas de Azereix”!... El único comercio “ultramarinos-panadería-Correos” de Azereix -abierto por la mañana- bajó la persiana en mayo de 2015⁸. Salvado *in extremis* cuatro meses después, será trasladado a la plaza del ayuntamiento en julio de 2020, todo un símbolo.

Estas pocas notas son suficientes para dar una idea de la desigualdad que subsiste entre Azereix y los municipios vecinos. Las peripecias que marcan la historia de la única tienda de alimentación del pueblo (¡que combina las cualidades de un complejo comercial, un café (sin licencia) y una agencia de Correos!) hablan mucho de la importancia del símbolo que representa. *“¡Se pierde una sola tienda y todo se despuebla!”*, informa La DEPECHE del 23 de mayo de 2015. De hecho, los hábitos de compra fuera del municipio están tan arraigados que la restauración de la tienda y su reubicación en el centro no garantizan el esperado repunte de asistencia⁹.

Es en Azereix donde destaca con más claridad el contraste entre su opulento ayuntamiento (construido durante los días felices de explotación forestal) y la pobreza comercial del pueblo...

Durante nuestra entrevista, el nuevo alcalde mostró claramente su preocupación por romper con la representación nostálgica de este pueblo dormido. Inmediatamente nos habla de *seguridad*, por su deber de responsabilidad. Pero detrás de esta preocupación por la seguridad se vislumbra la de una “actualización”: promover la imagen de una cierta modernidad, olvidada por más de cuarenta años de mandatos renovados. De hecho, se trata de despertar una vida local dormida en la rutina de un “*suburbio-dormitorio*”: modernizar el alumbrado público mediante la instalación de luces progresivas (¡enciendidas por la noche!), ordenar y asegurar los espacios de circulación peatonal (aceras, en particular a lo largo de los muros del hábitat tradicional), proporcionar servicios, iluminar y decorar la calle Carrerot, un útil atajo peatonal hacia la plaza del ayuntamiento (muy conocido por los inquilinos de Las casas de Mélise).

⁸ LADEPECHE del 23 de mayo de 2015 titula: “Azereix, debemos salvar el único comercio del pueblo”

“A medida que aumenta su población, la ciudad ya tiene más de 1.000 habitantes, su único comercio debe bajar la persiana. (...) se pierde una sola tienda y todo se despuebla (...)” “Es un lugar de convivencia e intercambios en un pueblo donde la gente cada vez se encuentra menos. Este lugar me da la oportunidad de leer el periódico tomando un café. Sin comercio, Azereix se convertirá aún más en un pueblo dormitorio” (Bernard Couderc)

⁹ LADEPECHE del 10 de julio de 2020 titula: “miembros del consejo municipal y panaderos artesanos frente a un hermoso escaparate que **solo pide ser visitado**”

Evoca otra época, la de los años 70... Los vínculos entre el pueblo y el IME de ADAPEI, inaugurado por Valérie-Anne Giscard-d'Estaing, las instalaciones deportivas del establecimiento abiertas a los niños de Azereix del cual fue parte... Favorable al restablecimiento de vínculos con ADAPEI 65, dijo que estaba dispuesto a colaborar en el futuro proyecto de animación de la urbanización de Mélise... Sin embargo, sobre la cuestión de un servicio de transporte público que permita abrir la ciudad, admite que la solución depende de la intermunicipalidad, la única capaz de influir en la red existente.

USUARIOS: PERFILES Y NECESIDADES

Las solicitudes de asignación de alquiler para la urbanización de Las casas de Mélise son presentadas por los propios residentes, generalmente acompañados por sus cuidadores próximos. Para responder a los proyectos de la asociación -el de un hábitat inclusivo de casas agrupadas en islotos- se requieren una serie de filtros en la elección de los inquilinos. Todos los casos que tratan exclusivamente de dificultades económicas para acceder a la vivienda son evidentemente rechazados. En este caso, se trata de una ayuda presupuestaria otorgada por los servicios sociales estatales o de una ayuda proporcionada por organismos asociativos específicos.

El solicitante debe presentar dificultades especiales que limitan su acceso a un alojamiento "ordinario". Mostrar claramente su deseo de vivir separado de los cuidadores próximos que hasta ahora lo han acompañado (¡sin que esta petición sea la expresión de un conflicto!). Varias entrevistas nos permiten evaluar su capacidad para vivir relaciones armoniosas de vecindad y de aceptación de reglas. También es, para él, la oportunidad de expresar los deseos que le permite esta nueva situación.

En estos momentos de decisión clave, las motivaciones de los cuidadores son ciertamente delicadas de interpretar. En pocas palabras, a menudo se ven atrapados entre la satisfacción de ver hacerse realidad una preocupación legítima por la independencia, y el abandono de lo que hasta entonces daba sentido a su "vocación" de ayuda. Ellos también tienen que construir algo nuevo, hasta el punto de que a veces es necesaria una "ayuda para la reconstrucción"...

Por último, le recordamos al futuro inquilino que tiene la última palabra en la organización de su espacio íntimo, que ADAPEI le alquila un piso como cualquier propietario, con la diferencia de que organiza el apoyo necesario cuya factura, compartida entre los inquilinos, se suma al alquiler (del cual se resta la parte correspondiente a las APL -ayudas a la vivienda).

Los 8 inquilinos (perfiles)

Hombre, 40 años

Llegó en noviembre 2018. Hasta entonces, vivía con sus padres en el pueblo. Atención primaria luego centro de día y residencia desde los 10 hasta los 20 años. Muy vinculado con los valores y el culto religioso. Autónomo en la gestión de su vida diaria. Precisa ayuda en la gestión presupuestaria. Tiene coche.

Hombre, 64 años

Llegó en noviembre 2018. Jubilado. Discapacidad intelectual ligera. Vivía solo. Tiene problemas de salud; precisa ayuda para gestionarlos. Si no fuera por el proyecto « les maisons de Mélise », se hubiera tenido que ir a una casa de jubilados. Hace poco ha tenido que dejar de conducir. Precisa ayuda para comprar y hacer la comida.

Hombre, 36 años

Llegó en diciembre 2018. Persona con autismo. Hasta entonces vivía en el pueblo con sus padres. Autónomo en la gestión de su vida diaria. Le gusta participar en actividades de grupo con tal que se respeten horarios y etapas previstos.

Mujer, 40 años

Llegó en 2019. Enfermedad mental. Separada con su pareja, con niño de 5 años. Trabaja en CEE. Precisa ayuda para la gestión de su medicación. Tiene coche.

Mujer, 25 años

Llegó en julio 2019. Atención primaria y centro de día. Trabaja en CEE. Se queda en Mélise durante la semana y va a casa de sus padres los fines de semana. Tiene coche.

En pareja, mujer 53 años y hombre 59 años

Hombre llegó en febrero 2018. Discapacidad social. Bajo curatela. Mujer llegó en enero 2019. Enfermedad mental. Ambos trabajan en CEE.

Hombre, 30 años

Enfermedad mental. Interés por los juegos en línea. Autónomo en su vida diaria. Precisa ayuda para su gestión presupuestaria. Trabaja en CEE. Tiene coche.

PRELIMINARES A LA AUTONOMÍA: INVERSIÓN EN LA ESFERA PRIVADA

La perspectiva del inquilino / las reacciones de los padres

La riqueza de la decoración -su grado de saturación- y la organización de la esfera privada aportan información valiosa sobre la intensidad de la inversión, sobre los intereses del inquilino y sobre su modo de ocupar los espacios. C. cierra el dormitorio y el baño. En su habitación, expone todas las baratijas y libros que nutren su universo religioso. Como esto permanece en secreto, no pedimos visitarla. En cuanto al baño, según reconoce, está suficientemente equipado para una higiene meticulosa, hábito confirmado por sus padres. B., experto en videojuegos, acomoda su sofá frente a la gran pantalla, apila sus DVD de juegos en altas columnas y exhibe sus héroes de resina en una imponente vitrina... y, por poco que nos interese, excede con creces el tiempo asignado para la entrevista. Como era de esperar, *es difícil distraerlo de este abrumador interés e involucrarlo en actividades colectivas* (según los animadores). El universo doméstico de P. presenta un orden severo en el que intuimos que es importante “ajustarse” al espacio. Piano, ordenador, pantallas, mobiliario de diseño evocan un universo funcional perfectamente adaptado a sus pasiones por la música y los viajes “muy organizados”.

Muchos residentes regresan con sus familiares los fines de semana. Sin embargo, estos “retornos” a la casa de los padres se vuelven, con el tiempo, cada vez menos regulares, actitud que podría significar una autonomía “en construcción”. Las mismas observaciones se hacen con respecto a las comunicaciones telefónicas que se espacian... En este punto, la posición de los padres es a menudo ambivalente. La madre de C. había sido solicitada todas las tardes por problemas que ciertamente no eran graves, pero que mostraban su necesidad



de hablar con ella: *iclaramente, era una excusa!* (la madre de C). Pero cuando estas llamadas se hicieron menos frecuentes, fue el turno de la madre de soportar la espera: *yo estaba a la vez tranquila y preocupada, así que terminé llamándolo* (la madre de C). Evidentemente, la marcha de C., aunque deseada y acompañada por los padres, no fue fácil para ellos, como muestra el extracto de nuestro encuentro: *Cuando se fue, se llevó todo, vació toda su habitación. La habitación está vacía (...). Durante toda la construcción de Las casas de Mélise, nos pidió que lo acompañáramos a las obras. Eligió su casa, su color (...). Terminó por coger el coche solo. Conocía el camino. Era necesario para él saber a dónde iba (...). Daba la impresión de que había construido su casa* (la madre de C., marzo de 2020).

La problemática de C. y sus padres es emblemática: partida asumida para él, “aprendizaje” de la separación para ellos. En cierto modo, C. vio construirse su sueño de emancipación a los 38 años. En la cocina de los padres, desprovista de cualquier decoración, se encuentra el gran retrato enmarcado de su hijo.

De casa al “hogar” de Mélise: un lugar de descanso, intercambios y confidencias

Abierto de 17:00 a 20:00, el “hogar” es un espacio común; donde se encuentra el animador (T) o la animadora (M). A menudo se les espera desde la salida de los ESAT. Lugar de conversaciones en torno a las próximas salidas, también se cuentan allí las dificultades del día... o la renovada historia de problemas persistentes. Los primeros, en apariencia manejables, pueden adquirir proporciones insospechadas. Las reacciones repentinas surgen, de hecho, cuando olvidamos las situaciones que suelen desencadenarlas. Los otros problemas, más graves, se refieren a situaciones recurrentes de fracaso y pérdida de la confianza en uno mismo. En estas circunstancias, el animador logra resolver la crisis teniendo en cuenta lo que sabe sobre la historia de la persona.

Esta pequeña casa común es también el lugar de las decisiones colectivas. Aquí es donde se negocian las salidas del fin de semana a partir de las propuestas de los inquilinos. El animador deberá luego encontrar y organizar de forma local la elección hecha por la mayoría. Podemos entender, en la dinámica general, la importancia de la adhesión del grupo a la propuesta de uno de ellos: tanto la cohesión del grupo como el reconocimiento de la persona elegida. Esta “ayuda a la decisión”, siempre y cuando se tome por turnos, se asemeja a una forma de “autonomía de aprendizaje”. El “hogar” representa este lugar intermedio entre el espacio de vivienda privada y el espacio público. Requiere que los inquilinos tomen iniciativas decisiones que vayan más allá de la regularidad impuesta del tiempo-trabajo. Administrado por ADAPEI, el tiempo de ESAT

sigue siendo parte de los momentos acompañados, pero confirma un estado de empleado. Los trabajadores de ESAT hablan con gusto de su trabajo, especifican sus calificaciones y sobre todo muestran el *cansancio cotidiano* de la jornada laboral: fatiga feliz que los hace similares a la comunidad de todos los que trabajan. C, C y D nos contaron los detalles de sus hojas de tareas y el lugar que ocupan en la cadena de producción o distribución.

Aquí podemos distinguir claramente las repercusiones positivas del salario en la imagen de uno mismo, del pago regular de las ayudas que recuerdan la diferencia. También sabemos por otra parte ¹⁰ que la autovaloración es función de la participación del sueldo en el ingreso total (ayudas y prestaciones incluidas). En resumen, el “hogar” crea este espacio intermedio donde los inquilinos están seguros de encontrar la escucha atenta y “benevolente” del animador.

Perspectiva de los padres / familia

Por motivos relacionados con la disponibilidad de las familias, solo pudimos hablar con dos de ellas... Estas, sin embargo, nos permiten destacar dos sistemas de reacciones emblemáticas

La familia de C.

Ya los hemos presentado anteriormente, el padre y la madre de C. evocan los cambios en su comportamiento después de que partiera a Azereix. Sobre sus hábitos de conducción, su madre recuerda que sólo conduce su coche para distancias cortas, siempre tomando los mismos caminos, pero el padre especifica: *para venir a vernos, la distancia es la misma, 9 km ipero a veces cambia de ruta!*

Desde su instalación en Azereix, obviamente es más autónomo en sus movimientos, incluso si sus “viajes” se concentran en un radio de 9 km. Según sus padres, parece que su interés por la religión y los retiros regulares en el Santuario de Lourdes no atestiguan una fe profunda, sino más bien una preocupación por la conformidad y el reconocimiento. Los animadores de Azereix confirman la hipótesis: durante el período de confinamiento, es uno de los que lo atravesó con más serenidad. Este comportamiento podría atribuirse a su hábito de “encierro”, pero es más a su preocupación por la conformidad -buena conducta- a lo que debemos su carácter ejemplar en la urbanización Mélise.

¹⁰ C. Pernet, D. Savard. *Travailleurs handicapés en milieu ordinaire, des outils pour mieux les accompagner*. Eres, Toulouse, 2013

Muchas veces invita a sus padres (que le traen la comida lista para servir, lo que le conviene perfectamente a su madre...) y sus padres a su vez lo reciben los fines de semana.

En resumen, C. ha ganado en libertad y autonomía, y sus padres -especialmente su madre- siguen viviendo las dificultades de una separación necesaria.

Los padres de P.

P. vivió con sus padres hasta finales de 2018, cuando entró en Las casas de Mélise. Su madre y su padre están plenamente informados de todo lo relacionado con la sintomatología de Asperger. La pareja y su hijo han visitado en avión gran cantidad de países. P. ha guardado un recuerdo muy preciso de estos viajes. Para mantener viva su memoria y sus facultades cognitivas activas, su madre ha programado clases semanales particulares de idiomas y música. También critica el apoyo ofrecido por ADAPEI por no ser lo suficientemente personalizado. Las clases proporcionadas serían una forma de superar este defecto. Pero hay otra razón, probablemente más íntima, de estos agravios. ¿Cómo aceptar una separación cuando hemos proporcionado durante tanto tiempo una presencia tan emocional y educativa? ¿Quién podrá movilizar tanta comodidad, tiempo y atención? En estas situaciones, que por otro lado no son específicas a los



casos de discapacidad, son los profesionales los que son criticados por su incompetencia...

La familia de P. expresa el deseo de mantener encuentros regulares con los profesionales: otra forma, quizás, de compensar la atención continua que ha recibido hasta entonces.

La postura de los animadores

Nuestras preguntas se centraron en la experiencia diaria del “animador”: cómo desempeñaban su función de apoyo, cuáles eran, para ellos, los indicadores de autonomía, ¿cuáles eran las situaciones susceptibles de “forzar” decisiones, o por el contrario de inhibirlas? Finalmente, ¿qué dificultades encontraban? ¿Qué soluciones proponían para superarlas? M y T respondieron libremente a estas preguntas.

Como era de esperar, la función de animación no parece corresponder a la que realmente se desempeña. El término se utiliza por defecto para evitar cualquier asociación con prácticas médico-sociales. “Educador” tampoco sería adecuado porque suele referirse a comportamientos transgresores asociados a la adolescencia. M y T, sin embargo, insisten en los aspectos terapéuticos de su acción, incluso si éste no es el objetivo. Y puede ser terapéutico, de hecho, pero además de su misión inicial. Entonces, cuando C. confiesa sus dificultades crónicas con su hijo, sabe que no encontrará una solución inmediata con M... pero espera una escucha que su compañero no puede prestarle. Se trata de una conversación de ayuda. La culpabilidad de C. que le viene de su incapacidad para actuar se disuelve con el clima de la entrevista.

M y T consideran las actividades del fin de semana como momentos privilegiados para observar los comportamientos autónomos. En general, estas salidas son muy apreciadas. Son informadas, comentadas e ilustradas por los propios residentes. El diario de la jornada es accesible a través de Internet al conjunto los residentes. Pierre, el que más se resiste a los encuentros, es su principal “redactor”, creando a través de la informática los lazos que le cuesta forjar en la realidad. Sin embargo, demostrando una evolución en su práctica de viajar (acompañado de sus padres), Pierre ha participado, desde su “ruptura” parental, y con entusiasmo, en el “Paseo de la gente feliz”. Esta excursión de 100 moteros la organiza cada año un miembro de la junta de ADAPEI 65. E incluso si P, para el viaje de regreso, prefiere la seguridad y la comodidad de una furgoneta, esta aventura constituye una brecha notable en la zona de confort de sus hábitos.

M y T insisten en las precauciones especiales que hace falta tomar en la preparación de las salidas. Son sólo de apariencia “colectiva” ya que hay que tener en cuenta las personalidades,

11 Nada peyorativo en este término, ennoblecido por Lévi-Strauss, Michel de Certeau... magnificando la inventiva del bricolaje.

anticipándose a lo que saben sobre sus reacciones ante situaciones imprevistas. Así, cuando los residentes están acostumbrados a aprehender su espacio y su tiempo de acuerdo con patrones muy estructurados -y por lo tanto predecibles- cualquier “percance” puede sumirlos en una profunda sensación de confusión. A lo largo de las salidas, M y T han hecho “bricolaje”¹¹ con esta noción de “desviación” que les pertenece. Por “desviación” se refieren a cualquier variante en la ejecución de un programa. Cuando esta diferencia no es resultado de un impulso sino de una reacción razonada y adaptada (o admisible), es efectivamente la expresión de una elección, *a fortiori* cuando la expresa un sujeto que ritualiza sus itinerarios. Para M y T, la hipótesis de la “desviación” como un marcador de iniciativa se confirma para la persona que generalmente se ve perturbada por lo inesperado. Entonces, Pierre, que no podía soportar la espera en un semáforo en rojo (no hay nada más impredecible), ¡ahora tiene paciencia!.

Los animadores tienen dificultades para informar estas observaciones de campo (que son de suma importancia) debido al estar ceñidos en sus funciones de animación. Sin embargo, son observaciones de sentido común, que solo la práctica de campo puede poner al día.

Como vemos, los animadores están llamados a combinar múltiples habilidades: acompañar, ayudar, traducir, comunicar, explicar, brindar información (sobre sus derechos)... pero también reaccionar de manera adecuada a las dificultades vinculadas con los distintos tipos de discapacidad. Son estos últimos los que les causan más problemas. Aquí, de hecho, el conocimiento de las historias de vida de los usuarios parece fundamental ya que condiciona en gran medida las reacciones presentes. Sin esta información, no se puede comprender ni predecir. Y, lo que es más desconcertante, la sensación de haber cometido un error por falta de información...¹² Por estos motivos, a los profesionales les gustaría saber más sobre la historia y el curso de vida de los residentes.

La perspectiva de la asociación de padres

El tono está marcado desde un principio por los riesgos de confusión entre las acciones que realiza ADAPEI y las del sector médico-social. Ya no tenemos que volver sobre la igualdad de derechos, está hecho. Ahora debemos restablecer la igualdad de oportunidades: queda todo por hacer. El objetivo económico aquí depende de la voluntad política: el legislador está trabajando en ello. Aquí y allá, en Francia, que se ha quedado un poco atrás en este ámbito, están apareciendo nuevas formas de vivienda que abren definitivamente el camino al modelo inclusivo.

La asociación, que promueve desde su fundación los valores cardinales de inclusión y desde la experiencia de Azereix, está dispuesta a extender propuestas de inclusión a otras ciudades de los Altos Pirineos: implantaciones más urbanas, elegidas en función los recursos del entorno

próximo. Los encontraríamos en el centro de Lourdes y en Bagnères de Bigorre.

La primera fase del proyecto de Las casas Méliše ha satisfecho a los inquilinos de las ocho casas y a sus familias durante casi dos años. La segunda fase, cuya finalización está prevista para finales de 2021, ofrece cuatro casas adosadas adicionales (8 T2). La urbanización de Méliše tendrá entonces un mínimo de 17 inquilinos.

Es probable que la urbanización cuya preparación se está llevando a cabo cerca de la propiedad de ADAPEI 65 incluya Las casas de Méliše en el área "urbana" de Azereix.

Como no se puede hablar de inclusión sin asociarlo a la integración en el entorno inmediato, la asociación evoca la participación tímida del municipio. Conocemos la brecha de desarrollo entre Azereix y los pueblos vecinos. Además, los 43 años de reinado hasta 2020 de un alcalde agricultor han contribuido al ruralismo del pueblo... A pesar del afán modernizador del nuevo alcalde, también será necesario contar con los recursos de los municipios vecinos o con nuevos vínculos que se puede tejer entre ellos. Así, a pesar de la presencia "histórica" de ADAPEI 65 en el centro del pueblo, falta la participación espontánea en las propuestas de la asociación. De ahí la convocatoria de colaboración realizada por el director de la Plataforma de Servicios hacia los habitantes del pueblo con vistas a la próxima creación de instalaciones accesibles a todos los habitantes. Estas instalaciones, en el cruce de la urbanización de Las casas de Méliše con una de las calles principales del pueblo, están diseñadas como una transición necesaria para la inclusión en el municipio.

En cuanto al funcionamiento interno de la urbanización de Las casas de Méliše, la Presidenta mantiene -con razón- las posiciones del no-terapéutico (médico o psicológico). Sin embargo, al referirnos a las dificultades encontradas por los animadores, sugerimos la intervención periódica de un profesional experto en el análisis de las prácticas.¹³

El objeto del análisis no es el usuario -estamos lejos del "case-work"- pero la dificultad que experimenta el profesional durante una entrevista difícil de la que sale insatisfecho. Un grupo de participantes sobre las cuestiones inclusivas ayudaría sin duda a adoptar las "buenas prácticas" que no son tan fáciles de aplicar en situación...

¹² No obstante, este punto plantea la cuestión del secreto profesional...

¹³ "Comentarios sobre experiencias" familiares de los campos médico y social. La pregunta aquí no es qué haría yo en el lugar de alguien, sino cuál sería mi dificultad si estuviera en su lugar. Se trata de la postura del profesional.

Michael et Enid Balint. *Le malade, son médecin et ses maladies*. Payot, Paris 2003

Anne Ancelin Schützenberger. *Le jeu de rôle*. ESF, Paris, 1981

Paul Sivodon. *Temps de travail, temps de vivre*. Mardaga, 1996

Dificultades relacionadas con el confinamiento

ADAPEI Altos Pirineos, como todas las organizaciones que albergan usuarios bajo su protección, tuvo que hacer frente a las dificultades expresadas por el personal. Sobre todo, temían ser vectores de transmisión del virus... Efectivamente, estando asegurada la seguridad interna, la presencia del virus no podía asociarse más que a la actividad del personal procedente del exterior. De ahí la decisión, en las residencias geriátricas en particular, de un confinamiento estricto residentes-personal. A pesar del aliento y el reconocimiento de los usuarios, nada logró disipar los temores de transmisión entre los profesionales involucrados...

Contra todo pronóstico, las medidas de confinamiento fueron bastante secundadas por los residentes, algunos mostrando un inesperado afán por su cumplimiento. Preguntémosnos si los usuarios no han reconocido en estas medidas aplicables a todos, una desaparición temporal de las diferencias...

Una guía de buenas prácticas que se elabora en este año 2020 no puede obviar, ni olvidar la situación vivida por la crisis sanitaria producida por la Covid 19 y como esta pandemia ha afectado y está afectando a nuestras vidas en lo más cotidiano de nuestras acciones.

Este espacio lo vamos a dedicar a hablar de la situación vivida por la pandemia mundial y cómo ha afectado a los modelos residenciales y por ende, a las vidas de las personas usuarias, familias, profesionales y entorno. Podríamos dividir el análisis en tres fases diferenciadas: el momento clave del confinamiento, la evolución de la pandemia y cómo queremos perfilar el futuro.

El día 14 de marzo del presente año el Gobierno de España declara el estado de alarma por la Covid 19. Ese mismo día, desde el centro "El Remós" se realiza una reunión extraordinaria con las personas responsables de las distintas áreas del Centro con el objetivo de garantizar la salud pública e integridad de las personas usuarias.

En primer lugar, se paralizan los proyectos piloto en materia de vivienda inclusiva, así como los centros de trabajo, por lo que las actividades y atención que se estaba prestando a las

personas usuarias en Centro Ocupacional y Centro Especial de Empleo se atiende en los modelos residenciales. El hogar, como institución, pasa a ser parte responsable de todas las áreas de la persona, en este punto de la historia, las personas con diversidad funcional quedan equiparadas al resto de la población.

El inicio está marcado por dos emociones, la incertidumbre, que será característica a lo largo de todo el proceso y el miedo, conviviendo de manera estrecha con su opuesto dicotómico, la confianza. Es entonces cuando todos nos equiparamos, la diversidad queda a un lado, el virus nos muestra que todos somos iguales frente a él, la igualdad se hace presente.

En este punto, en nuestros recursos residenciales fuimos protagonistas de cómo la preocupación acusaba más a los profesionales, que se esforzaban por cuidar y proteger, y se veían cómo eran cuidados y protegidos. Las personas usuarias confiaban, y en muchos casos, bajaban angustias dentro de la incertidumbre, ofreciendo lecciones de serenidad y acompañamiento. Como comentan nuestros socios franceses *“la presencia del virus sólo podía asociarse a la actividad del personal procedente del exterior”*, es por lo que en algunas personas, la confianza fue tiñéndose de algún toque de inseguridad y replanteamientos de los modelos actuales. Nuestra responsabilidad en este sentido aumenta.



Conforme avanzaba la crisis, buscamos un modelo residencial alternativo a los presentes para una parte de nuestros usuarios, pudiendo garantizar las medidas de distanciamiento, prevención y protección. Continuamos con el estudio en otras condiciones y contextos, sin olvidar que el foco actual y acciones se centraban en el día a día, el bienestar de las personas, tanto usuarias como el equipo profesional, y si bien, en un momento inicial las prioridades cambiaron y las conversaciones en materia de alojamiento inclusivo tanto con personas usuarias, familias y profesionales pasó a un segundo plano cuando lo que está en juego es la salud y seguridad. El nuevo modelo residencial ofreció la oportunidad de sentir y trabajar los espacios propios, de valorar nuevos aspectos y que algunas personas pudieran sentir ese anhelo tan manifestado que era estar en sus hogares.

Se vivieron casos positivos en centros y esto nos hizo aprender y poder generar un protocolo para situaciones futuras. Desde ambos lados de los Pirineos, nuestras experiencias del día a día nos hicieron emprender nuevas responsabilidades y tareas, atender nuevas situaciones que nos ofrecía el cotidiano. La angustia se fue reduciendo, y nos esforzamos para sobrellevar un día a día, que nos ofrecía infinitas oportunidades de convivencia y aprendizaje, con o sin diversidad. Poco a poco el mundo se fue descofinando, y la desescalada llegó a las instituciones, residencias y modelos residenciales, con una normativa y restricciones más acusadas que el resto. La diversidad y la diferencia, se mostraron de nuevo, más presentes.

La crisis social y sanitaria provocada por la pandemia y el confinamiento nos ha hecho reflexionar sobre muchos aspectos de nuestras vidas, sobre nuestro cotidiano, sobre nuestras prioridades y cómo queremos perfilar nuestro futuro, no podemos obviar en hacer una reflexión sobre los modelos residenciales de atención a personas con diversidad funcional, como profesionales que acompañamos, tenemos que ser críticos, reflexivos y buscar y adaptar la mejor atención para las personas que acompañamos.

Estamos en un proceso de cambio, donde queremos modificar el enfoque y foco de nuestras acciones, abandonando un modelo médico rehabilitador hacia un modelo de atención a personas con diversidad funcional y mental que ponga a la persona en el centro, redefiniendo y garantizando los apoyos y recursos para que respondan a un proyecto de vida personalizado y para ello, tenemos que ser críticos con nosotros y con nuestras intervenciones.

La praxis se mejora con reflexión, paso a la acción y asumiendo riesgos. Es necesario comenzar a repensar la transformación de las grandes instituciones en proyectos de apoyo personalizados e integrados en la comunidad, definiendo apoyos y proyectos de vida individualizados, que se centren en el bienestar de las personas.

Análisis conjunto



Indicadores de calidad

Los criterios de calidad en Entornos de vivienda González Antón, (2010) se consideran:

- Respecto a la **ubicación de los servicios**: ofrecen mayor calidad de vida y posibilidades de autodeterminación entornos de vivienda basados e incluidos en la comunidad frente a centros segregados y aislados de la comunidad
- Respecto al **número de personas**: ofrecen mayor calidad de vida y posibilidades de autodeterminación viviendas de grupos pequeños, con un número reducido de personas (algunos estudios que dan cifras de una a cinco personas), frente a entornos institucionalizados de gran tamaño y alto número de residentes. Se incide sobre el derecho a la privacidad.
- Respecto a la **prestación y orientación de los apoyos**: generalmente ofrecen mayor calidad de vida y posibilidades de autodeterminación entornos de vivienda que promueven oportunidades de realizar elecciones y tomar decisiones, donde las personas son escuchadas y están implicadas en el desarrollo y mejora de sus vidas.
- Respecto a la **formación y calidad de los profesionales**: generalmente, ofrecen mayor calidad de vida y posibilidades de autodeterminación entornos de vivienda con equipos de

profesionales competentes, con habilidades, actitudes y conocimientos relacionados con la promoción de la autodeterminación y, por encima de todo, con un compromiso ético en sus prácticas cotidianas.

Pallisera, 2018 añade los siguientes aspectos:

- **Formación y preparación para la vida independiente:** La orientación e información previa tanto a personas usuarias como a sus familias constituye una de las acciones bien valoradas tanto por parte de profesionales como por las propias personas con discapacidad y sus familias. Que sea en contextos reales, en periodo extenso de tiempo y desde las etapas de escolarización obligatoria.

- **Relación con los profesionales:** Los profesionales juegan un papel fundamental en el apoyo a los procesos de vida independiente, y en ello coinciden tanto personas con DI como familias, apoyo emocional habilidades interpersonales relacionadas con la escucha y la empatía. estructura organizativa que facilita el intercambio de información entre la familia y los profesionales. Se indica la importancia que tiene el establecimiento de vínculos emocionales a largo plazo entre los profesionales y los residentes (Cumella y Lyons, 2018).

- Los **ingresos económicos:** Independientemente del ámbito laboral en el que trabaja la persona con DI (ordinario o protegido), los ingresos económicos representan una barrera importante a la hora de plantear posibles proyectos de vida.

- El modelo de **organización de los apoyos:** De los hogares de grupo, las personas denuncian la rigidez de sus normativas, la falta de intimidad, la convivencia con muchas personas y la falta de atención individualizada. las opciones existentes ni son suficientes ni ofrecen una respuesta adecuada a la variedad de especificidades que presentan las personas con DI. Se insiste en la mejora de la calidad de los apoyos dirigidos a las personas con DI.

- El **papel de la familia:** Existe una coincidencia entre los profesionales en valorar que la familia suele preferir un modelo de vivienda compartida y, en muchos casos, el hogar de grupo, por la seguridad que ofrece el hecho de vivir en compañía de otras personas y con la presencia constante de profesionales de apoyo. que los padres (y otros familiares) no ejerzan esta sobreprotección que les impide tomar las propias decisiones en distintos ámbitos vitales.

- Disponer de una **red de relaciones sociales** (Puyalto, 2016)

- **Smart house** (Stefanov y Bang, 2004): Se consideran una buena alternativa para la vida independiente de las personas mayores y las personas con discapacidad. Numerosos

dispositivos inteligentes, integrados en el entorno del hogar, pueden proporcionar al residente asistencia de movimiento y monitoreo de salud las 24 horas. Los sistemas modernos instalados en el hogar tienden a ser muy funcionalmente versátiles, pero también emocionalmente amigables con el ser humano, es decir, pueden ser capaces de realizar sus funciones sin distraer al usuario y sin causarle dolor, inconvenientes o restricciones de movimiento, en lugar de evitarlo y proporcionarle comodidad y placer. Relacionado con este tema se incide sobre las medidas de seguridad de la vivienda (Roya Bamzar, 2017), sobre todo en la zona de cuarto de estar para personas mayores.

A la luz de las conclusiones extraídas tras la revisión de la literatura hasta el momento disponible, surge la necesidad de profundizar en el estudio de las percepciones de los agentes que se encuentran en situaciones potenciales de participar activamente en programas y experiencias de vida independiente. En términos generales, los estudios analizados evidencian que, cada vez más, se respalda la inclusión social de las personas con capacidades diversas en diferentes países del mundo. Un proceso que, indudablemente, deberá comenzar con un previo y profundo análisis del entorno, de las necesidades y de las percepciones e intereses de las personas usuarias con diversidad funcional, sus familias y los profesionales de la comunidad próxima. Precisamente al respecto de dicha finalidad, se desarrolla el estudio empírico aquí presentado, enmarcado en un entorno concreto del norte de la Comunidad Autónoma de Aragón.

BUENAS PRÁCTICAS Y PREGUNTAS ADECUADAS

No podemos sino adherirnos a las propuestas de buenas prácticas planteadas por el grupo de investigación Educación y Diversidad que trabajó en las experiencias de inclusión del Centro “El Remós”. Pero la situación presentada en Azereix difiere, al menos en los dos puntos siguientes:

1. Nos encontramos en un contexto periurbano, incluso si el municipio de Azereix, a diferencia de sus vecinos, conserva algunos toques de ruralidad.

2. Los usuarios, que se han convertido en inquilinos de casas agrupadas, han *dado el paso de vivir solos*, han decidido romper con su forma de vida anterior, su entorno familiar en su mayor parte. Aún siendo la fórmula lapidaria, esto significa *que una parte del “programa” de inclusión está completada* (la integración en la urbanización y sus reglas de funcionamiento), pero que la inclusión en un entorno más amplio (los municipios aledaños) está en proceso, por lo que se ha reservado un lugar importante para el contexto local y sus recursos.

Teniendo en cuenta los proyectos de vivienda inclusiva previstos por ADAPEI Altos Pirineos (en áreas urbanas), parece útil proponer un inventario de *preguntas adecuadas* que hacerse en todo momento para cualquier proyecto inclusivo, sea cual sea el entorno (urbano, rural, periurbano).

Primero sobre el entorno

- ¿Dónde decidimos ubicarlo? (Urbano, zona céntrica, rural, periférica...)
- ¿De qué tipo de hábitat se trata? (Casas agrupadas, integración en viviendas colectivas, pequeños edificios especialmente contruidos según los conceptos de inclusión, casas rehabilitadas con el mismo objetivo...)
- ¿El alojamiento presenta un fácil acceso? (Áreas de estacionamiento, cómoda recepción, claramente indicada, ascensor)
- ¿Hay áreas comunes donde reunirse?

Su adaptación a futuros inquilinos (considerar las formas de discapacidad)

- ¿Es adecuado para la persona? (Espacio privado / compartido / fácil acceso al espacio público)
- ¿Está a la altura de los recursos de los solicitantes?
- ¿El alojamiento permite recibir amigos, familiares...?
- ¿Existen un reglamento (o un documento que se le parezca) que regule el funcionamiento colectivo? ¿Es este documento la expresión de un consenso de los inquilinos?
- ¿El alojamiento garantiza la seguridad y el respeto de la privacidad? (vida familiar, sexual)
- ¿Permite la libertad de elección y decisión? (Responsabilidades económicas, familiares...)

La vivienda y la gestión cotidiana

- ¿Permite realizar todas las tareas de la vida doméstica?
- En lo que respecta a los actos denominados “esenciales” de la vida cotidiana, si es necesario, ¿permite el uso de ayudas humanas y técnicas (levantarse, acostarse, lavarse, vestirse, etc.)?
- ¿Se facilita el acceso a la atención médica y paramédica (seguimiento)? (Comunicaciones, planes, alertas...)
- ¿El alojamiento permite un acceso rápido al transporte urbano?
- ¿El domicilio propiamente dicho y, en general, el entorno, generan sensaciones de seguridad y bienestar?

La vida social

- ¿El entorno permite continuar con acciones de educación y formación?
- ¿Facilita el acceso al trabajo o la participación en una actividad?
- ¿Permite un fácil acceso a actividades de ocio, a ofertas culturales (mediatecas, cines...), a asociaciones, a lugares de culto...?

Factores clave de éxito y obstáculos

En relación con los campos de actuación (rural / semi-rural)

PROS

- Apertura de modelos de producción y comercialización a nuevos tipos de consumo (turismo, promoción de productos locales, denominaciones, nuevas profesiones asociadas, etc.).

Evolución del mercado laboral (acceso posible para personas con discapacidad)

- Densidad de la red de transporte público. Fácil acceso a comercios, actividades de ocio, asociaciones y servicios locales.

CONTRAS

- Retorno a posiciones tradicionales en los registros económicos y políticos, en relación con factores demográficos.

Envejecimiento de la población, éxodo rural de los jóvenes activos

- Falta de transporte público y dificultades para acceder a estas mismas actividades y servicios de ocio, requiriendo coche y el uso compartido de automóvil. Este último también requiere de un nivel de organización que no siempre se logra.

En relación con los usuarios

PROS

- La creciente participación efectiva en la vida colectiva. Iniciativas en la elección y organización de salidas grupales, indicadores positivos de autonomía y de colaboración (mantenimiento un diario de abordaje realizado por los propios residentes)

- Iniciativas individuales fuera del área protegida por la institución (el uso compartido de automóvil es posible). Uso del transporte público, cuando exista...

- Las demandas a la familia son menos sistemáticas. Las llamadas telefónicas menos "rituales" atestiguan un distanciamiento, un signo de construcción de un espacio social personal. ("Aquí es donde vivo, recibo a mis padres")

- Acceso a servicios no incluidos en los compartidos por la organización del proyecto inclusivo.

CONTRAS

- La "participación" pasiva en eventos colectivos: estos se inscriben en los ciclos rutinarios de carácter institucional. Posiciones de retaguardia en las reuniones de inquilinos.

- Repliegue defensivo en el área protegida. Dificultades para atreverse con la "aventura" del transporte público.

- Continuación de las relaciones "rituales" con los padres (a veces mantenidas por ellos...) que atestiguan las dificultades para manejar las distancias emocionales e inhiben los recursos individuales necesarios para la autonomía.

- Ceñirse exclusivamente a los servicios prestados en el área protegida.

En relación con las familias

PROS

- Interés mostrado por las familias en el seguimiento y acompañamiento de los residentes. Quieren intercambios más frecuentes con los profesionales.

- Gran importancia de la información proporcionada por la familia (i después de todo, ellos saben más que nadie sobre la historia del residente!) Considérala como una socia.

CONTRAS

- Interés de las familias por "su residente". Esta sobreprotección –bien comprensible- puede ser fuente de conflictos con los profesionales y retrasar la autonomía esperada (i por los profesionales y por la propia familia!). Aquí encontramos las dificultades ligadas a las "instrucciones paradójicas"...

- Mantener una "buena distancia" con las familias. Riesgos de injerencia en el proyecto asociativo y de cuestionar las competencias profesionales.

En relación a la asociación

PROS

- En las zonas rurales y semi-rurales, el proyecto asociativo se acepta mejor si la organización forma parte de una historia local (este es el caso de El Remos y la ADAPEI Altos Pirineos)... Es una de las condiciones de la adhesión y de la participación de los actores locales. Presencia de dos temporalidades (local/asociativa) que conviene acordar...

CONTRAS

- Por muy legítima que sea, la precipitación de un proyecto puede retrasarlo o hacer que falle. Por otro lado, el ajuste a la temporalidad local permite a la estructura que soporta el proyecto construir una imagen positiva.

En relación a los profesionales

PROS

- Signos positivos de implicación profesional: Estos expresan claramente que sus funciones superan con creces las del "animador". A menudo se les pide que interpreten comportamientos basados en información incluida en la historia del residente... De ahí su deseo de conocer más sobre su trayecto institucional. Observadores de campo perspicaces, a menudo proporcionan indicadores pertinentes de progreso o disminución de la autonomía (que también utilizan sabiamente en el ejercicio diario)

- La mezcla de los intervinientes ("animador/a") puede responder de manera eficaz a las solicitudes de los inquilinos en función de los niveles de autonomía adquiridos. De hecho, los roles desempeñados permiten ajustar los grados de intimidad.

- Estas consideraciones plantean una exigencia de los "animadores": una reflexión periódica sobre las prácticas profesionales, una especie de análisis de la experiencia... que también tendría un reconocimiento de un real saber hacer.

CONTRAS

- Riesgos de desimplicación si se subestiman estas habilidades. El término "animador" se utiliza "por defecto".

Es probable que no reconocer este conocimiento de "campo" afecte la calidad de las relaciones con los residentes... y la asociación.

- Por muy eficaz que sea, esta división de roles puede resultar nefasta si se traduce en un "apego" exclusivo. De ahí la importancia de la perfecta armonía entre las partes interesadas

- Riesgo real de "psicologizar" la profesión. Incluso si el psicólogo profesional puede beneficiarse de estas prácticas de campo, icada uno de estos actores debe permanecer en SU lugar!



Particularidades del medio rural y de alta montaña

Las únicas características de los entornos donde han tenido lugar las experiencias de inclusión aquí presentadas no son suficientes para dar cuenta de su éxito. También debemos tener en cuenta las representaciones locales de las organizaciones encargadas de proyectos de inclusión, especialmente cuando el entorno social no está preparado. Habremos notado en las experiencias aquí presentadas, la parte importante del histórico de la implantación. En resumen, forman parte de una tradición local, ciertamente reciente, pero que ha familiarizado los habitantes del lugar. Esto facilita considerablemente el proceso de inclusión en el tejido social y la acogida en asociaciones, grupos de ocio, deportivos, etc. Por el contrario, podemos deducir que cualquier precipitación en la realización de proyectos de inclusión es potencialmente una fuente de resistencia, especialmente cuando no se consulta a una población cuya colaboración esperamos.

También sabemos que las culturas rurales no son espontáneamente dispuestas al cambio, especialmente en aquellas que han conservado formas de vida tradicionales. Sin embargo, para sobrevivir, y de acuerdo con sus recursos, han logrado incrementar el número de iniciativas turísticas, de ocio, de promoción de las producciones locales, en conexión con las nuevas formas de consumo. En la alta montaña, del lado español, se trata de nuevos puestos de trabajo que, en determinadas condiciones, son accesibles para personas con diversidad funcional o mental: su interés es sobre todo que abandonen el circuito de talleres protegidos, regidos por los organismos gestores que los acogen.

Continuidad y sostenibilidad



Continuidad y sostenibilidad

Se elaboró un cuestionario con el fin de evaluar las necesidades para la continuidad y sostenibilidad del alojamiento inclusivo. Este cuestionario fue enviado a diversos profesionales y actores implicados en proyectos de vivienda inclusiva.

A continuación se hace un resumen de los comentarios.

¿Qué experiencias de alojamiento inclusivo conoces? Existen experiencias de alojamiento inclusivo en tu Entidad? (Pregunta 1) ¿Cuáles son los principios que crees que tiene que tener una vivienda inclusiva? (Pregunta 2)

Encontramos, en las primeras preguntas (1 y 2) sobre los principios de la vivienda inclusiva, los valores centrales familiares y comunes a los líderes de proyectos, profesionales y militantes de la “causa inclusiva”.

- Accesibilidad física y social en relación a las necesidades de las personas usuarias.
- Apoyo a la integración en la vida social común, respetando y alentando las elecciones de las personas para lograrlo.
- Fomentar la expresión necesaria de los usuarios para su autonomía y participación social.
- Promover la noción de “accesibilidad universal” que se refiere a todas las formas de discapacidad encontradas en la vida social común a todas las edades de la vida.

¿Qué propuestas se deben considerar para asegurar la continuidad y financiación de este tipo de alojamiento? (Pregunta 3)

Tres ejes se manifiestan claramente:

1) La recopilación y tratamiento científico de las necesidades de las personas usuarias asegurando su justificación y respuestas adaptadas:

- Analizar y estudiar objetiva y científicamente la voz de los usuarios para poder darles respuesta, lo que también requiere políticas de apoyo y reconocimiento de los involucrados. Igualmente, también se deben considerar las políticas económicas para que esto sea posible.
- Análisis y estudios de experiencias mostrando las voces de las personas implicadas. Apoyo de los servicios sociales necesarios para mantenerlos. Políticas que reconozcan las necesidades y estudios científicos sobre esas necesidades.
- Proyecto claro de cuáles son las necesidades de cada persona. Que sea justo con los deseos y posibilidades de cada uno. Trabajar por la autofinanciación y por el apoyo total de las administraciones.

2) La importancia de una sinergia administrativa entre los servicios públicos y los equipos profesionales capacitados:

- Desde el proyecto de construcción de alojamientos, que se considere ya la accesibilidad universal. Que el proyecto sea gestionado por un servicio público y sostenido por equipos profesionales especializados en diversidad y salud mental.

3) La evolución de la normativa y el control de su aplicación.

- Sensibilización. Revisión de la normativa para la construcción o apertura de establecimientos, incluyendo las cláusulas de accesibilidad INCLUSIVA. Autorización de apertura sujeta al cumplimiento de la normativa de accesibilidad.

¿Cuáles son los argumentos que dan validez a estas experiencias? (pregunta 4)

A nivel humano, destacamos los beneficios personales ligados a la inmersión en la vida cotidiana, la autonomía resultante, a nivel social, el deseo de igualdad de oportunidades.

- Inclusión social de las personas usuarias, desarrollo personal y emocional. Dotar de autonomía.
- Integración e igualdad de oportunidades.
- La gente vive en la comunidad, de forma normalizada, evitando la exclusión y el aislamiento. Además de brindar a las personas la oportunidad de adquirir habilidades para el futuro.

En el plano de la investigación, la importancia de los estudios comparativos en términos de evaluación de medidas:

- La gente vive en la comunidad, de forma normalizada, evitando la exclusión y el aislamiento. Además de brindar a las personas la oportunidad de adquirir habilidades para el futuro.

¿Cómo mejorar el acceso y la garantía de los derechos comunes (transporte, cultura, etc.)? (Pregunta 5)

Que el legislador haga de la inclusión y de la equidad valores clave y aplique sus principios, teniendo en cuenta las prioridades económicas sin las cuales se compromete el acceso a otros derechos.

- A través de una legislación en la que la inclusión y la equidad sean aspectos clave, pero teniendo en cuenta las voces de los grupos de interés y las particularidades de los contextos en los que operan.
- La experiencia actual es que tratamos con personas cuyo principal problema es económico. Sin recursos, es difícil trabajar en otros derechos.
- Por leyes y políticas sociales y económicas que apoyen prácticas inclusivas teniendo en cuenta contextos particulares.

Es importante continuar la lucha contra las representaciones estigmatizantes que constituyen obstáculos no siempre reconocidos, para formar e informar a los líderes de proyectos y profesionales en la creación de medidas efectivas:

- Información a las familias, asesoramiento y seguimiento de servicios sociales, conciencia social, participación.
- Desde el inicio, mediante una buena preparación e información a las personas que van a construir, legislar... y más adelante todos los elementos y ámbitos que componen la vida diaria. Legislando de forma eficaz.
- Aceptando la diversidad, ofreciendo oportunidades y dando los medios para hacerlo.

¿Cuál es el futuro del SAAD (Sistema para la Autonomía y atención a la Dependencia)? ¿Conoce los servicios de asistencia personal? ¿Qué ventajas nos ofrecen estos servicios? (Pregunta 6)

Son profesionales familiarizados con la ayuda individualizada. Se espera su acción en proyectos inclusivos, especialmente en situaciones de aislamiento. El resultado sería una valoración de la profesión.

- Son indispensables porque brindan una atención centrada en la persona en función de sus necesidades específicas. Conocemos el tema ya que desde la entidad formamos Equipos de Soporte Comunitario.
- En función de las necesidades y contextos particulares, podrían contribuir al desarrollo de un alojamiento inclusivo.
- Esta es una de las profesiones más prometedoras. Con personas calificadas, podemos estar seguros de tener un servicio eficiente.
- La ayuda a domicilio, según lo previsto, responde a las necesidades cotidianas. Hay una parte en la que hay que trabajar más, y creo que es en la parte de la soledad donde mucha gente se atasca. Aquí es donde puede intervenir la ayuda individual.

¿Cómo viven los profesionales estas experiencias de alojamiento compartido? ¿Y cómo lo experimentan los usuarios? ¿Las familias? Ventajas y dificultades (pregunta 7)

Los estudios y observaciones existentes muestran un alto nivel de satisfacción entre usuarios, familias y profesionales. Incluso si las familias expresan algunos miedos al inicio de la experiencia (miedos aliviados por los profesionales!), aprecian sobre todo estos periodos de respiro y los avances realizados por el usuario en cuanto a autonomía.

- Con base en los resultados de los estudios existentes, las experiencias son valoradas positivamente tanto por los propios usuarios como por las familias y profesionales. Puntos débiles: son generalmente de corta duración.
- Para los profesionales esto no es un problema, es normal hasta que se comparta habitación, lo cual no es nada bueno. El sentimiento general de las familias es bueno porque ven la atención, tanto en el presente como en el futuro.
- Los profesionales lo viven como una forma de progresión personal y de autonomía, en la medida de lo posible. Para las familias, algunos lo viven con miedo, generalmente dejándose asesorar por profesionales.
- Las ventajas de la autonomía y la libertad que todos quieren.
- Dificultades, económicas y de motivación para poder reequilibrar "lo que quiero aportar para conseguirlo".
- Las experiencias desarrolladas muestran un alto grado de satisfacción por parte de profesionales y personas usuarias. Las familias muestran un poco más de miedo y desconfianza, especialmente al principio.
- La ventaja es que el usuario adquiere autonomía y autodeterminación al evitar la sobreprotección de instituciones y familias. Las familias igualmente se benefician de un respiro. Los profesionales ven avances concretos de las personas discapacitadas y/o dependientes. La dificultad radica en la escasez y el desconocimiento de esta posibilidad; y en el caso de SAAD, su identificación con las tareas del hogar ya que es un servicio que abarca mucho más.

Los grupos de población afectados por estos proyectos y los obstáculos a la socialización (preguntas 8 y 9)

A priori, todas las personas que lo deseen pueden tener acceso a formas de vivienda inclusiva. Sin embargo, están pensadas con prioridad para usuarios con discapacidad, incluso si ocurre que se asocia una parte de “válidos” para asegurar el equilibrio deseado.

- Cualquiera que lo desee.
- Cualquier persona que tenga dificultades para acceder a una vivienda
- De hecho, todas las personas con cierta diversidad funcional o que no tengan los medios para socializar.
- Personas dependientes con cierta autonomía para desenvolverse en la rutina diaria y desarrollar determinados trabajos.
- Personas con discapacidad y/o dependientes, exclusión social, tercer sector en general. También pueden ser espacios mixtos compartidos por toda la población. Se nombran diferentes proyectos y perfiles de personas. Al inicio de la encuesta, está dirigida a la población en general. Luego, parece que se trata de personas que necesitan cuidados específicos, personas dependientes. Pero también hablamos de pisos compartidos que pueden alojar a personas que están bajo supervisión inicial para lograr la autonomía.
- Todas las personas que, por sus características, necesitan apoyo en su vida. Ya sea por motivos de diversidad funcional, de socialización o por enfermedad.

Las representaciones estigmatizantes de la diversidad funcional siguen siendo los frenos más activos puesto que no se manifiestan frontalmente, sino de forma disimulada... La estigmatización social, la sobreprotección familiar, el aislamiento son obstáculos para la restauración de la autonomía.

- Las representaciones sociales que siguen existiendo en determinados grupos de la población hacia los usuarios. Esto puede basarse en la falta de legislación y apoyo adecuados.
- Ignorancia. Aislamiento. Estigmatización
- Información sobre el entorno (vecinos, comercios, servicios.). Sobreprotección familiar.

- Barreras mentales, físicas, económicas, estigmatización, baja conciencia, falta de empatía social.
- La legislación, las políticas sociales y económicas y las representaciones sociales negativas frente a determinados grupos de población.

¿Cuáles son las estrategias futuras para asegurar la continuidad de estas experiencias de alojamiento inclusivo (Pregunta 10)?

Se vuelve a enfatizar la necesidad de estudios, de evaluaciones, que permitan las comparaciones, la mejora de procedimientos y, en última instancia, su reconocimiento oficial en forma de presentaciones de buenas maneras en función de los contextos. Por tanto, se pueden realizar nuevas experiencias con un fondo accesible de estudios de campo. De esta forma, puede evolucionar la legislación relativa a la inclusión y el apoyo, bajo pruebas, que le debe dar:

- Realizar estudios que involucren evaluaciones rigurosas y objetivas que sirvan de evidencia para exigir más apoyos, más ayudas y una legislación más acorde con estos resultados. Estas evaluaciones ayudarán a difundir la experiencia, crear nuevas y mejorar las existentes.
- Buscar sinergias entre asociaciones y ser capaz de mezclar discapacidades.
- Trabajo y apoyo de las administraciones a nivel económico y legal.
- Aumento de la inversión, formación, aprendizaje...
- Estrategias orientadas a un consenso que apuesten por estos alojamientos y los concreten en un plan temporal con un presupuesto determinado a ejecutar. La implementación, la evaluación y el seguimiento mediante estudios sistemáticos que analicen las posibilidades y las potenciales limitaciones.
- Encontrar formas para que cada persona pueda lograr una vida lo más completa posible. Financiación, motivación y no caer en la única asistencia.

Conclusiones generales



En torno a la autonomía

En relación con las percepciones de valoración de sí mismos

- Interpretaciones negativas. Las interpretaciones negativas de sí mismo se presentan en relación con su auto-concepto, su autonomía, o su relación social.
- Asunción de interpretaciones de sí mismos atribuidas por otros (terceros) como propias.

En relación con las percepciones de valoración por parte de las familias

- Representación negativa de sus posibilidades de autonomía.
- Negación de potencialidades para una vida autónoma.
- Dudas: ven posibilidades pero tienen dudas por carácter u otros motivos

- Sentimiento de ambivalencia en las familias. Por una parte sienten que tienen un fuerte vínculo con la familias pero sin embargo se ven sin posibilidades y recursos para relacionarse con ellos y responder a sus distintas necesidades.

En relación con las percepciones de valoración por parte de los profesionales

- Representación positiva de sus posibilidades de autonomía.
- Diferencias entre las representaciones de la autonomía de las personas usuarias por parte de las familias y los profesionales.
- Diferencias entre los profesionales que trabajan de forma directa y los profesionales que no forman parte de su vida diaria.
- Son conscientes de los miedos y tendencia al aislamiento de las personas usuarias que en ocasiones es lo que les lleva a ser menos autónomos.



En torno a las modalidades de alojamiento

En relación con las percepciones propias

- Aceptación de la residencia como modalidad de alojamiento por parte de las personas usuarias versus apertura a nuevas modalidades como un piso con otros compañeros.
- Apertura a otras modalidades distintas a la residencia.
- Conformidad y aceptación de la residencia. Aceptación de las limitaciones atribuidas por las familias para una vida independiente.
- Interés por vivir fuera de la residencia

En relación con las percepciones de la familia

- Lo que necesita es la residencia. Negación de la autonomía y de vida independiente de los propios usuarios.

- Reconocimiento de posibilidades de otras formas de alojamiento distintas a la residencia. Altas expectativas.
- Valorar las voces e intereses de los propios usuarios.

En relación con las percepciones de los profesionales

- Valoración de las voces e intereses de los propios usuarios
- Valorar positivamente la residencia por el servicio y atención que ofrece a las personas usuarias, pero consideran que se podría ir más allá para cubrir realmente sus necesidades y expectativas respecto a desarrollar una “vida independiente”.
- Valoración de las modalidades de alojamiento alternativas a la residencia escasa.
- Aislamiento en zonas rurales.
- Resistencia de las personas usuarias respecto a las posibilidades de autonomía a pesar de las bajas expectativas de las familias.
- Aprecian que, en algunos casos, las viviendas tuteladas o viviendas solidarias podrían ser un paso antes de dar el paso a vivir solos en un piso.
- Consideran importante que otras modalidades de vida independiente, sigan conservando actividades como las que se realizan en la residencia.
- Se necesita establecer mayor relación con la comunidad.
- Proyectos interdisciplinarios de repoblación de las zonas rurales.

Referencias bibliográficas

- Bachelard, G. (1998). *La politique de l'espace*. Presses universitaires de France. Quadrige.
- Bamzar, R. (2017). *Ensuring elderly mobility: Environmental and safety issues* (Doctoral dissertation). KTH Royal Institute of Technology.
- Beach, B., Bagley, C., & Marques, S. (eds). *The Handbook of Ethnography of Education*. Wiley.
- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., & Whelton, B. (2012). Person-centred active support—increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 291-307.
- Blomberg, B., Widerlund, L., & Lindqvist, A. M. (2011). Support and service for persons with intellectual disabilities. A study of changes and consequences in Finland and Sweden 1990 – 2010. *Changes and New directions in Human Services: Selected conference proceedings of the 14th international Research Conference held at Luleå University of Technology, Human Work Science, September 2010*, 31-37.
- Bryant, L., & Garnham, B. (2017). Bounded choices: the problematisation of longterm care for people ageing with an intellectual disability in rural communities. *Journal of Rural Studies*, 51, 259-266.
- Cardoso, G., Papoila, A., Tomé, G., Killaspy, H., King, M., & Caldas-de-Almeida, J. M. (2016). Living conditions and quality of care in residential units for people with long-term mental illness in Portugal – a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 16(1), 1-10.
- Clement T., & Bigby, C. (2012). Competencies of front-line managers in supported accommodation: Issues for practice and future research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(2), 131-140.
- Courtine, J.J. (2006). Le corps anormal, histoire et anthropologie culturelle de la difformité. In A.
- Corbin y G. Vigarello. *Histoire du corps*, 237-238. Seuil.
- Cumella, S., & Lyons, M. (2018). Shared-life communities for people with a learning disability: A review of the evidence. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 163-171.
- Denzin, N. K. (2018). Staging Resistance: Theatres of the Oppressed. In D. Beach, C. Bagley, and S. Marques (eds). *The Handbook of Ethnography of Education*, 375–402. Wiley.

- European Union Agency for Fundamental Rights (2012). *Choice and control: the right to independent living*. European Union Agency for Fundamental Rights.
- Evans-Pritchard, E. E. (1968). *Les Nuer*. Gallimard.
- Foucault, M. (1972). *Histoire de la folie*. Gallimard.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*. Gallimard.
- Frazer, J. J. (1981). *Le rameau d'or*. Ed Robert Laffont.
- Fukazawa, S. (1956). *Narayama*. Gallimard.
- Gardien, E., & Laval, C. (2019). The institutionalisation of peer support in France: development of a social role and roll out of public policies. *Alter*, 13(2), 69-82.
- Goffman, E. (1970). *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*. Minuit.
- González Antón, B. (2010). "Promoción de la Autodeterminación en un entorno de vivienda", en Investigación e innovación sobre Personas con Discapacidad Intelectual (en línea) http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23969/Premio_AMPANS_2010_completo.pdf
- Heath, T. (2001). Adaptive re-use of offices for residential use: the experiences of London and Toronto. *Cities*, 18(3), 173-184.
- Latorre, C., & Liesa, M. (2016). La inclusión social de personas con diversidad funcional en una experiencia de Vida Independiente. *Revista de Educación Inclusiva*, 9 (2), 171–185.
- Malaurie, J. (1955). *Les derniers rois de Thul*. Plon, Terre humaine.
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the comparative policy and practice special interest research group of the international association for the scientific study of intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112.
- Mead, M. (1963). *Moeurs et sexualité en Océanie*. Plon, Terre Humaine.

Middelboe, T., Mackeprang, T., Thalsgaard, A., & Christiansen, P. B. (1998). A housing support programme for the mentally ill: need profile and satisfaction among users. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 98(4), 321-327.

Nathan, T. (1986). *La folie des autres, trait d'ethnopsychiatrie clinique*. Dunod.

Palliserà, M., Fullana Noell, J., Puyalto, C., Vilà Suñé, M., Valls Gabernet, M. J., Díaz Garolera, G., & Castro Belmonte, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7-29.

Piveteau, D., & Wolfrom, J. (2020). *Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous*. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/demain_je_pourrai_choisir_d_habiter_avec_vous_-tome1-rapport.pdf

Puyalto, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida* (tesis doctoral). Girona: Universitat de Girona. <https://www.tdx.cat/handle/10803/400494>

Reindl, M.S., Waltz, M., & Schippers, A. (2016). Personalization, self-advocacy and inclusion: An evaluation of parent-initiated supported living schemes for people with intellectual and developmental disabilities in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 121-136.

Ratti, V., Vickerstaff, V., Crabtree, J., & Hassiotis, A. (2017). An Exploratory Factor Analysis and Construct Validity of the Resident Choice Assessment Scale With Paid Carers of Adults With Intellectual Disabilities and Challenging Behavior in Community Settings. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 198-216

Rojas, S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencias desde un hogar de grupo* (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona.

Sandhu, S., Priebe, S., Leavey, G., Harrison, I., Krotofil, J., McPherson, P., & Killaspy, H. (2017). Intentions and experiences of effective practice in mental health specific supported accommodation services: a qualitative interview study. *BMC Health Services Research*, 17(1), 1-13.

Santone, G. de Girolamo, G., Falloon, I., Fioritti, A., Micciolo, R., & Picardi, A. (2005). The process of care in residential facilities. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 540-550.

Šiška, J., Beadle-Brown, J., Káňová, Š., & Jan Tøssebro, T. (2017). Active citizenship and community living in Europe – Current policy, practice and research. In R. Halvorsen, B. Hvinden, J. Beadle-Brown, M. Biggeri, A. Tøssebro, A. Waldschmidt (Eds.), *The changing disability policy system: Active citizenship and disability in Europe*, Vol 1 chapter 5. Routledge Press.

Stefanov, D. H., Bien, Z., & Bang, W. C. (2004). The smart house for older persons and persons with physical disabilities: structure, technology arrangements, and perspectives. *IEEE transactions on neural systems and rehabilitation engineering*, 12(2), 228-250.

Troman, G., Walford, G., & Gordon, T. (2006). Ethnography and education. [Editorial]. *Ethnography and Education*, 1(1), 1-2.

Tummons, J., & Beach, D. (2020). Ethnography, materiality, and the principle of symmetry: problematising anthropocentrism and interactionism in the ethnography of education. *Ethnography and Education*, 15(3), 286-299.

Witsø, A. E., & Hauger, B. (2020). 'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 143-157.

Vived, E. et al. (2013): "Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual". *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 119-138.

Weeks, J. (2009). *Teoría de la competencia en los neoclásicos y en Marx*. Maia Ediciones

GUIDE TRANSFRONTALIER DE BONNES PRATIQUES
GUÍA TRANSFRONTERIZA DE BUENAS PRÁCTICAS

Habitat inclusif La vivienda inclusiva



Interreg
POCTEFA



La vivienda inclusiva

Habitat inclusif



TABLE DES MATIÈRES

INDICE

INTRODUCCIÓN	7	INTRODUCTION	155
EL CONTEXTO DE LA VIVIENDA INCLUSIVA	21	LE CONTEXTE DE L'HABITAT INCLUSIF	169
Sintetizando el estado de la cuestión	23	Synthèse de l'état des lieux	171
En torno a las modalidades de vivienda	24	Concernant les modes d'habitat	172
En torno a los apoyos recibidos	27	Concernant les soutiens reçus	175
EXPERIENCIAS PILOTO PYRHEQUAL	35	EXPÉRIENCES PILOTE PYRHEQUAL	183
Descripción de las experiencias piloto "El Remós"	37	Description des expériences pilotes "El Remós"	185
Descripción de las experiencias piloto "Maison de Mélise"	40	Description des expériences pilotes "Maison de Mélise"	188
Análisis de las experiencias piloto "El Remós"	43	Analyse des expériences pilotes "El Remós"	191
Análisis de las experiencias piloto "Les maisons de Mélise"	91	Analyse des expériences pilotes "Maison de Mélise"	239
Dificultades relacionadas con el confinamiento	107	Les difficultés liées au confinement	255
ANÁLISIS CONJUNTO	111	ANALYSE CONJOINTE	259
Indicadores de calidad	113	Indicateurs de qualité	261
Factores clave de éxito y obstáculos	118	Facteurs clés de succès et frein	266
Particularidades del medio rural y de alta montaña	123	Particularités du milieu rural et de haute montagne	271
CONTINUIDAD Y SOSTENIBILIDAD	125	CONTINUITÉ ET PÉRENNISATION	273
CONCLUSIONES GENERALES	135	CONCLUSIONS GÉNÉRALES	283
En torno a la autonomía	137	Concernant l'autonomie	285
<i>En relación con las percepciones de valoración de sí mismos</i>	137	<i>Concernant les perceptions d'évaluation d'eux-mêmes</i>	285
<i>En relación con las percepciones de valoración por parte de las familias</i>	137	<i>Concernant les perceptions d'évaluation des familles</i>	285
<i>En relación con las percepciones de valoración por parte de los profesionales</i>	138	<i>Concernant les perceptions d'évaluation des professionnels</i>	286
En torno a las modalidades de alojamiento	139	Concernant les modes d'hébergement	287
<i>En relación con las percepciones propias</i>	139	<i>Concernant les perceptions personnelles</i>	287
<i>En relación con las percepciones de la familia</i>	139	<i>Concernant les perceptions des familles</i>	287
<i>En relación con las percepciones de los profesionales</i>	140	<i>Concernant les perceptions des professionnels</i>	288
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	143	RÉFÉRENCES BLIOGRAPHIQUES	291

Introduction



Photo de María Estirado Castillo

Le projet PYRHEQUAL (Pyrénées-handicap-équité sociale) s'inscrit dans le cadre du programme INTERREG V-A Espagne-France-Andorre (POCTEFA 2014-2020) « destiné à renforcer l'intégration économique de l'espace frontalier entre les trois pays. ». Il associe l'ADAPEI des Hautes-Pyrénées et la fédération CADIS Huesca qui réunit 28 associations de la province. Officiellement lancé en mars 2018, il s'est donné pour objectif la création d'un réseau transfrontalier destiné à consolider les entités d'accompagnement des personnes en situation de handicap et/ou de dépendance et de leurs aidants. De part et d'autre de la frontière, les acteurs de ces régions mitoyennes, unis dans une même « philosophie d'intervention, partagent des expériences sur l'inclusion du handicap dans l'espace social commun. »¹

Même si l'urgence avait été pressentie au fil des actions déjà entreprises (en Europe et dans le monde), elle prend désormais une tournure statistique, une manière d'avertissement. Les personnes en situation de handicap vieillissent, les proches qui les accompagnent vieillissent eux aussi et sont gagnés par l'inquiétude de l'avenir. La question de l'hébergement devient alors centrale et la réponse n'attend pas. Et à moins que l'hébergement en foyer ou en institution ne soit clairement choisi par la personne, il ne peut être raisonnablement envisagé qu'en dernier recours, lorsqu'ont été épuisées toutes les ressources d'aides ponctuelles. L'enjeu est de taille puisqu'il s'agit de restituer aux plus faibles d'entre nous la place qui leur revient désormais de droit, de favoriser l'autodétermination et la participation à la société civile, en faisant pression sur le législatif pour mettre en œuvre les moyens d'une réelle égalité des chances.

Les expériences présentées ici se déploient, certes sur deux environnements différents (haute montagne en Espagne, semi-rural en France), mais aux finalités conjointes, entretenues de longue date par les professionnels engagés des deux côtés de la frontière.

Côté espagnol, nous sommes dans la vallée de Bénasque, au Nord de la province de Huesca. La ville de Bénasque, petit bourg de 2200 habitants y occupe une position commerciale centrale dans cette vallée nouvellement ouverte au tourisme de haute montagne. En réponse aux difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap et leurs familles, le Centre d'Intégration sociale El Remós -émanation de l'association Guayente- y mène une action novatrice « d'hébergement inclusif » destinée à libérer les intéressés des contraintes familiales ou institutionnelles.

¹ Source : <https://www.adapei65.fr/fr/innovation-et-developpement/projet-pyrhequal>

Côté français, à la demande de l'ADAPEI des Hautes-Pyrénées, le Cabinet de Conseil et d'Études en Ingénierie sociale (ACCEIS) de Toulouse, présentait en novembre 2016 les résultats de son « Enquête sur le vieillissement des personnes en situation de handicap ». Parmi les conclusions de l'étude portant sur l'ensemble des salariés des ESAT (Établissements et service d'aide par le travail) gérés par l'ADAPEI 65, les aidants proches, et les professionnels impliqués, on retiendra ici celles relatives à « l'utilisation des ponts déjà existants au sein de l'ADAPEI » d'une part et celles préconisant « le développement de nouveaux modes d'hébergement » d'autre part. L'association lançait dès 2017, la construction de la première tranche des maisons de Mélise aux limites de l'espace urbain du village d'Azereix. Inaugurées en 2018, toutes les maisons ont été rapidement occupées.

En Espagne, le projet dit « Independent life » de l'association Guayente a été suivi depuis 2018 par une équipe de recherche de l'Université de Saragosse (le groupe de recherche de référence « Éducation et diversité », EDI).

Côté français, l'ADAPEI des Hautes-Pyrénées a fait appel à un enseignant-chercheur de l'Université de Pau et des pays de l'Adour, officiellement mandaté en janvier 2020 pour accompagner la recherche sur le dispositif d'habitat inclusif des « Maisons de Mélise » de la commune d'Azereix. (Bernard Duperrein, MC honoraire sociologie, Laboratoire Société Environnement Territoire, CNRS)

L'INCLUSION : UN CONSENSUS ÉTHIQUE QUI NE VA PAS DE SOI

Nous avons choisi, dans ces lignes d'introduction de rappeler les sources de résistances à l'œuvre dans les projets d'inclusion. Celles-ci sont d'autant plus tenaces qu'elles se dissimulent sous les arguments les plus rationnels. En effet, même si les discours sur l'inclusion font consensus, faisant office de « commandements laïcs » dont le refus serait blâmable, le « passage à l'acte inclusif » rencontre toujours des formes d'inertie suspectes.

Pour urgente qu'elle soit, la question de la place des personnes en situation de handicap dans nos sociétés ne peut être abordée indépendamment des caractéristiques des sociétés en général. Celles-ci fonctionnent essentiellement selon les modes de l'intégration et de l'exclusion. Les procédures de contrôle -des institutions et des organisations- imposent la régularité nécessaire à la reproduction sociale. Toute forme de singularité suspectée de faire obstacle à cette pression normative se voit réinterprétée, désamorcée, renommée, ou tout simplement écartée si les formules précédentes se révèlent sans effet. Aucune des sociétés historiques n'échappe à ces règles. Nous sommes pourtant tentés de chercher « ailleurs » et « autrefois »

des sociétés permissives... Sur ces questions, la littérature anthropologique a fourni quelques exemples susceptibles d'alimenter un idéal social. A l'évidence, les observations retenues relevaient d'un cadre idéologique préétabli (Frazer, 1981; Mead, 1963). Ainsi, par exemple, un certain nombre de sociétés dites « de la tradition » ou exotiques, ont souvent été tenues pour « plus humaines » en raison du sort -apparemment- enviable réservé aux handicaps liés à l'âge ou à des malformations physiques...C'est oublier que le « vieillard-bibliothèque » est exclu aussitôt qu'il déparle (Zahan, 1970), que la vieille mère japonaise après avoir livré tous les secrets nécessaires à la vie familiale (qu'elle tait aussi longtemps que possible, et pour cause !), est portée par son fils, pour y mourir, sur la montagne de Narayama (Fukazawa, 1956), que le nouveau-né des Nuer mal formé est rejeté dans le Nil au prétexte qu'il ressemble à un rejeton d'hippopotame (Evans-Pritchard, 1968), que les vieux parents inuits finissent leurs jours dans des igloos périphériques (Maurie, 1955)... Les sociétés, on le voit, n'ont jamais été tendres à l'égard de ceux de leurs sujets dont l'utilité sociale arrivait à terme.

Nos sociétés post-modernes font-elles preuve de plus d'humanité ? Certes, elles affichent plus de bienveillance, mais la question sous-jacente demeure celle de l'obsolescence sociale et du prix à payer pour l'entretien des déclassés. La notion de « handicap » est récente : elle apparaît dans les années 1920, peu après le retour des cohortes de blessés de la Grande Guerre. Jean-Jacques Courtine (Courtine, 2006)résume clairement ce changement de regard en lien direct avec la réparation des grands blessés : « *La déficience corporelle entre alors tout à la fois dans un univers de culpabilité et d'obligations morales, et dans une culture médicale et sociale de la réparation* »



Ce changement dans les représentations s'accompagne, comme il se doit, d'un changement dans les termes : « *Les années de l'entre-deux-guerres vont substituer le mutilé à l'infirme, et ne plus voir dans l'invalidité qu'une insuffisance à compenser, une défaillance à faire disparaître. Dire ce glissement sera une des fonctions du handicap. Notion générale, elle va s'étendre à tous les handicapés, à toutes les formes de handicap.* »

Réparer, dissimuler, normaliser, autant d'actions qui vont accompagner le « traitement » social du handicap...et qui inspirent encore de nos jours le harcèlement de certaines formes de comportementalisme aux États-Unis. Seule l'association des Gueules Cassées en 1921 a permis un semblant d'inclusion dans une France meurtrie par la guerre : probablement parce que ces grands blessés portaient les stigmates d'un héroïsme auquel nous devons la victoire. Mais il faudra attendre encore avant que le handicap montre sa différence et en revendique le droit...

Cependant, les résistances à cette reconnaissance du handicap ont des racines bien plus lointaines. Elles apparaissent dans le monde occidental à la faveur du paradigme explicatif dominant les 25 siècles précédents notre révolution médicale du XIXe. Les stigmates du handicap résulteraient d'abord d'unions contre nature et seraient le fruit d'une transgression.



La mythologie grecque multiplie les récits d'unions zoophiles ou incestueuses donnant le jour à des êtres hybrides... Ensuite dans l'espace chrétien catholique, c'est le prix à payer pour la faute commise : Dieu y serait pour beaucoup dans ce « juste retour des choses ». Toutes maladies incurables, malformations, etc. sont marquées du sceau de la colère divine, repoussant par là même la victime dans des zones de non-droit. La métaphore commune au Moyen-âge d'une nef des fous ballottée d'une rive à l'autre du Rhin n'avait d'autre destin que le naufrage.

Ainsi, comme l'affirmait justement Michel Foucault, il n'y a pas d'histoire de l'altérité puisqu'on ne lui reconnaît pas le droit d'exister (Foucault 1972, 1975). En revanche, on peut faire l'histoire des processus d'exclusion ou de relégation et, par ce biais, porter la voix de la différence, fût-ce par effraction.

On aura compris que l'inclusion et l'intégration sont finalement deux notions opposées. Alors que la première laisse sa place à l'expression de la différence, la seconde la nie et la réduit (quand elle le peut !) à une normalité dans laquelle elle devient socialement invisible. Une autre façon de s'en débarrasser consiste à la séquestrer dans les murs d'un asile périphérique, ou -autre formule d'enfermement- lui trouver une place définitive -et sans recours- dans la nomenclature d'un discours médical légitimé (Nathan, 1994).

On n'en dira pas plus. Une bonne partie de l'anthropologie culturelle rappelle à l'envi ce jeu de l'exclusion sociale, et sous toutes les latitudes. Il convient toutefois d'en saisir l'importance dans l'impensé des représentations sociales communes sur le handicap. Les résistances à l'accueil de la différence nichées dans les préjugés ont des fondements historiques qui demeurent sournoisement efficaces.

VERS UNE RECONNAISSANCE EFFECTIVE DES DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE DIVERSITÉ FONCTIONNELLE ET MENTALE

Les lois françaises de 1975, 2002 et 2005 témoignent d'une évolution rapide des représentations du handicap, allant de simples préconisations insistant sur la place centrale de la PSH dans les dispositifs, à des schémas d'interventions précis assortis d'évaluations. Ce point central sera abordé dans le rapport qui suit. Nous rappellerons cependant dans ce préliminaire, le congrès européen sur les personnes handicapées (Madrid, mars 2002) pour sa connotation symbolique à l'échelle du continent.

Il marque une étape décisive de la reconnaissance des droits des laissés pour compte. Dans la continuité de l'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme, les propositions retenues par le Congrès développent une véritable charte de l'inclusion assortie de niveaux d'intervention correspondant aux différentes instances de décisions, de l'état, de la région, jusqu'au local. Ces préconisations inédites ouvrent la voie à des expériences dont on devine l'irrésistible et obstinée progression vers une société idéalement inclusive. Universelles aussi, parce qu'elles passent outre des frontières devenues des ruptures dans le tissu humain. Certainement une telle avancée n'aurait pas été aussi consensuelle et rapide sans les pressions démographiques et économiques qui traversent notre vieille Europe. Tout compte fait, le coût (tous sens confondus) du rejet et de l'exclusion est peut-être bien plus élevé que celui d'une inclusion raisonnée et volontaire.

Une notion centrale court sous tout ce qui vient d'être dit : celle de la construction et de la reconnaissance d'identité, la place occupée et choisie dans l'espace social en dehors de toute assignation à résidence. « L'habiter » donne la pleine mesure des interactions souhaitées avec le groupe auquel on a choisi d'appartenir. L'habitat n'en serait, au mieux, que le résultat de projections cadastrales. Ainsi, dans la logique de l'habiter, le « logement » réunit deux aspects



complémentaires : l'espace intime, privé, relativement clos d'une part, et d'autre part, dès qu'on en franchit le seuil, l'environnement immédiat ouvert au public.

Il semble important de souligner que cette évidence actuelle de l'inclusion repose sur une réflexion née à partir des années soixante, dans les champs de la philosophie et des sciences humaines (Deleuze, Guattari, Foucault, Bourdieu...). La mise en cause des effets néfastes de l'institutionnalisation sur les résidents a rapidement diffusé parmi les milieux hospitaliers et dans les secteurs du travail social. Les travaux de Erving Goffman² en particulier, popularisés par Pierre Bourdieu dès 1965, ont fourni des arguments théoriques efficaces aux professionnels de la santé et du social militants de la désinstitutionnalisation. La dépersonnalisation (proche de la déculturation) ou le refuge dans l'extrême conformité, conséquences du traitement collectif des besoins confinent les sujets (ou « reclus » selon Goffman) dans une uniformité docile. Dès lors, la sortie de l'institution suppose un réapprentissage de l'autonomie, autrement dit, la restauration des conduites les plus quotidiennes de la vie sociale. Certes, comme on l'a résumé plus haut, le législateur a reconnu sans le dire les effets pervers (contraires aux effets attendus) du traitement collectif des besoins en imposant des systèmes de surveillance (Conseils de vie sociale, projets individualisés...), des procédures d'évaluation... Mais le poids des effectifs de certains établissements est tel que les obligations de fonctionnement devenues formelles et systématiques relèvent... d'un traitement collectif. Il convient de s'attarder sur cette complexité de l'habiter dont le rapport qui suit fournit quantité d'illustrations.

L'espace privé, celui de l'appartement, de la maison (dont on est propriétaire ou locataire) est aménagé à son gré. On « a la main » sur les objets et le mobilier qu'on a choisi d'y exposer. Cet univers familial apprivoisé, c'est-à-dire, étymologiquement saisi dans un espace privé- est à tout moment disponible et rassurant puisqu'il réunit des « marqueurs » de mémoire retenus dans le temps d'une vie. Dans *la poétique de l'espace*, le philosophe Gaston Bachelard, écrit cette éclairante formule : *Dans ses mille alvéoles, l'espace tient du temps comprimé. L'espace sert à ça.*³

Voilà qui donne toute son importance à l'aménagement d'un nouveau logement. S'y projeter, c'est y inscrire les moments heureux d'un passé à partir desquels poursuivre une histoire devient pensable et possible. Ajoutons que cet espace privé se distribue selon des degrés d'intimité auquel le visiteur n'a accès que sur invitations... Une incursion maladroite dans un espace privé est dès lors souvent perçue comme une effraction douloureuse, voire une atteinte corporelle.

Enfin, il faut aussi insister sur la stabilité de l'installation. Le provisoire même « de longue durée » est toujours source d'instabilité sauf quand il répond à des situations de grande précarité. Ce

² GOFFMAN Erving. *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*. Minuit, Paris, 1968, pp 45 à 119 et *Les usages sociaux des handicaps*, Minuit, Paris 1970

³ BACHELARD Gaston. *La poétique de l'espace*. Presses universitaires de France, coll. Quadrige, Paris, 1998, p 27 et 48

qui fait la maison solide est son installation dans la durée... : condition nécessaire pour s'en éloigner sans risque car elle force le retour.

« Par la lumière de la maison lointaine, la maison voit, veille, surveille, attend. » (Ibid.)

La revendication d'un espace personnel s'inscrit dans toute construction de l'identité personnelle. L'adolescent -mais aussi déjà, l'enfant dans ses « niches » - interdit ou ferme sa chambre. Maintenant, le jeune adulte, lassé de l'hôtel familial, marque sa nouvelle adresse selon des rituels sociaux à valeur initiatique. Le jeune adulte en situation de handicap n'échappe pas à ces règles. Peut-être même lui importent-elles davantage, compte tenu de la présence assidue des aidants, eux-mêmes convaincus de la nécessité de l'aide...

Passé le seuil de la sphère privée, commence l'environnement public et les codes sociaux associés. Là aussi, il existe des degrés de publicité : il y a des lieux plus « publics » que d'autres. Salons de thé, terrasses de cafés, buffets de gare, galeries marchandes, rues commerçantes n'engagent pas les mêmes types de rapports sociaux. Alors que les premiers favorisent les rencontres spontanées parce que les sujets y sont relativement préservés de l'agitation ambiante, on croise dans les seconds, plus impersonnels, des sujets que le hasard a rendus anonymes. Ici, on peut « se perdre », et là « se retrouver ». Ces qualités de l'espace auxquelles les personnes valides s'adaptent spontanément peuvent entraîner des réactions imprévisibles chez les personnes en situation de handicap.

N'oublions pas que ces espaces-pour-valides ont, jusqu'à une période récente, été conçus pour leur confort et leur sécurité. En témoignent les retards dans les mises aux normes exigées par le législateur. Quant aux innovations technologiques en direction des handicaps, elles sont la plupart du temps hors de portée de ceux qui en ont le plus besoin⁴. Autrement dit, l'espace social ne va pas de soi, et c'est tout un système de représentations et de communications construit par et pour des valides qu'il convient de mettre à l'épreuve des plus faibles. La force des faibles aurait alors de réelles vertus démocratiques.

⁴ Alors qu'il convient avant tout de mettre en œuvre les ressources de l'humain pour ajuster l'environnement aux plus faibles d'entre nous, les nouvelles technologies de la communication associées à l'intelligence artificielle prétendent répondre à tous les problèmes humains. Existerait-il un marché de l'inclusif ? Oui, si l'on considère les achats de robots réalisés par un groupe français gestionnaire d'EHPAD non conventionnés... Il s'agit de robots d'accueil et de surveillance des résidents (avec lesquels on peut converser !). Tous calculs faits, l'investissement est rentabilisé en 18 mois (salaire d'une aide-soignante, charges comprises). L'institution avance sans vergogne dans sa présentation qu'elle a ainsi réduit les effets délétères de l'isolement... Il ne fait pas de doute que les nouvelles technologies ont permis des progrès notoires dans l'aide au handicap, en matière de domotique, de transports, d'interventions en médecine réparatrice, etc., il est des secteurs (l'univers des relations par exemple) qu'elle pourrait stériliser.

L'objectif de ce document est l'exposé de ce qu'il est convenu d'appeler « les bonnes pratiques ». Les expériences citées plus loin empruntent les mêmes options philosophiques et humaines en matière d'inclusion, privilégiant le logement (et l'habiter) comme condition incontournable de l'inclusion. Cependant, si l'esprit des projets est commun, leur application est soumise à des particularités territoriales auxquelles ils doivent s'ajuster (démographie, habitat, économie, topographie...); montagne et haute montagne côté espagnol, semi ruralisme dans le piémont pyrénéen versant français. On connaît maintenant les principes qui portent les projets d'inclusion : ils ne suffisent pas à leur réussite. Chaque projet demeure une expérience singulière à soumettre à la confrontation. Leur suivi exige une vigilance continue et une anticipation des freins ou de l'inertie calculée qui en ralentissent la progression.

Ce travail a été réalisé grâce à :

ADAPEI DES HAUTES-PYRÉNÉES

Est une association parentale fondée par des familles de personnes en situation de handicap mental, psychique ou avec autisme. Depuis plus de 50 ans, guidée par l'idée qu'elle s'inscrit dans le prolongement du travail des familles, l'Adapei des Hautes-Pyrénées œuvre sur son territoire via un important réseau d'établissements pour l'épanouissement des publics accueillis. Leur seul objectif est le respect de la personne en situation de handicap dans sa dignité, sa citoyenneté, et ses droits d'expression et de participation. Pour cela, elles participent à la qualité de l'accompagnement des personnes, solidairement et conjointement avec les autres adhérents, les familles et les salariés.



CADIS Huesca

L'organisation de coordination des associations de personnes handicapées (CADIS Huesca) est un organisme à but non lucratif d'initiative sociale formé par les principales entités de la province de Huesca travaillant avec des personnes présentant différents types de handicaps (physique, intellectuel, sensoriel, maladie mentale et polyhandicap) et de dépendance. L'association a été fondée en 1996 à l'initiative d'entités évoluant dans le domaine du handicap dans la province de Huesca, dans le but de collaborer ensemble.



ASSOCIATION GUAYENTE-CENTRE «EL REMÓS»

L'association Guayente est un organisme à but non lucratif créé en 1981 avec pour objectifs, entre autres, de promouvoir le développement social, économique et culturel des habitants de la vallée de Benasque. Elle englobe trois projets principaux : le centre de prise en charge des personnes présentant une diversité El Remós, l'école d'hôtellerie Guayente et le domaine socioculturel. Le centre El Remós est un centre de prise en charge et d'accompagnement des adultes présentant une diversité fonctionnelle et mentale, situé en milieu rural et de haute montagne, dans la région de la Ribagorza. Il a été créé en 1994 pour répondre aux besoins du collectif et des familles à travers des possibilités de formation et d'insertion, et leur éviter d'avoir à émigrer vers les grandes zones urbaines, pour une intégration plus facile et efficace. Ce projet de proximité novateur est actuellement au cœur d'un processus de transformation dans le but de repenser le modèle de soins, de placer la personne au centre, d'assouplir l'accompagnement et de garantir des ressources adaptées à chaque projet de vie. Cinq piliers fondamentaux sont travaillés : le logement, l'insertion professionnelle, les loisirs et le temps libre, la santé et le vieillissement actif, et la socialisation.

UNIVERSITÉ DE PAU-PAYS DE L'ADOUR

Bernard Duperrein : Maître de Conférences des Universités Honoraire en sociologie (Université de Pau et des Pays de l'Adour), membre du SET (UMR CNRS Société Environnement Territoire), ancien professeur Certifié de Philosophie, Domaines de recherche et publications : anthropologie de la santé et des pratiques médicales (environnement hospitalier / psychiatrique, établissements d'accueil des personnes âgées...), cultures et pathologies mentales (ethnopsychiatrie).

UNIVERSITÉ DE SARAGOSSE

Begoña Vigo Arrazola (IP), Belén Dieste Gracia, Carmen Julve Moreno, Cecilia Latorre Cosculluela, Elena Escolano Pérez, Juana Soriano Bozalongo, Marian Acero Ferrero et Marisa Herrero Nivelá font partie du groupe de recherche de référence « Éducation et diversité » (EDI), S49_20R, conformément à la résolution du 13 mars 2020 du directeur général de la Recherche et de l'Innovation, dans le cadre de la communauté autonome d'Aragon (Journal officiel d'Aragon, n° 62 du 26 mars 2020).

Le groupe de recherche de référence « Éducation et diversité » (EDI) a été fondé en 2003. Il se compose actuellement de vingt membres des départements des sciences de l'éducation, de psychologie et de sociologie de l'université de Saragosse. Différents projets nationaux et internationaux de recherche et de transfert de connaissances, ainsi que de nombreuses publications liées au thème de l'inclusion et de l'éducation dans

les espaces ruraux, urbains et périurbains, rendent compte de son activité. Dans un contexte marqué par le néolibéralisme, avec des évolutions sociales, économiques et technologiques importantes, l'un des objectifs préférentiels de ce groupe est d'approfondir la connaissance de la diversité de la population et les effets impliqués, sans perdre de vue la qualité, l'inclusion et l'équité de l'éducation en plus du contexte géographique, social et culturel. L'activité du groupe « Éducation et diversité » vise à renforcer les points forts du système régional de R&D&I et à atténuer les faiblesses encore présentes dans le domaine des politiques et pratiques d'éducation liées à la diversité, sur la base de l'innovation. D'un point de vue éthique, en tant que chercheurs dans le domaine de l'éducation et de la diversité, nous agissons dans un cadre pratique quotidien où l'éthique guide nos interactions depuis l'influence de l'engagement vers des objectifs scientifiques, idéologiques et pratiques.



Le contexte de l'habitat inclusif



Synthèse de l'état des lieux

Après l'examen et l'analyse de différents articles liés à la qualité de vie et à la vie autonome au niveau national et international, les conclusions suivantes ressortent :

CONCERNANT LES USAGERS

L'étude de la littérature scientifique mène à conclure que le droit à une vie autonome concerne principalement les personnes présentant une diversité intellectuelle, bien qu'il ne doive pas être nié aux personnes présentant d'autres types de handicaps.

Mais, qu'entendons-nous par vie autonome ? Il s'agit d'un concept complexe articulé autour de quatre idées de base :

- Interdépendance : les gens ont besoin les uns des autres pour vivre leur propre vie, c'est pourquoi nous ne sommes pas dépendants mais interdépendants.
- Autonomie : une personne est autonome dans la mesure où elle est capable de développer les compétences nécessaires pour prendre ses propres décisions et les mettre en œuvre, qu'elle ait ou non besoin de soutien pour ce faire.
- Les personnes présentant des capacités diverses luttent pour obtenir l'équité avec le reste de la population et pour bénéficier du soutien nécessaire à cette fin. Une vie autonome constitue pour elles un objectif commun sur le chemin vers cette équité.
- Conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Nations unies, 2006), une vie autonome est un droit qui exige aux États de veiller à ce que les personnes handicapées puissent décider de leur lieu et de leur mode de vie, et recevoir les soutiens nécessaires à leur intégration à la communauté.

Concernant les modes d'habitat

L'HABITAT GROUPE

L'*habitat groupé* a fermement émergé dans le contexte anglo-saxon depuis le milieu des années 1970 en tant que service d'habitat alternatif aux institutions. Cette modalité consiste en des « maisons ordinaires » dans lesquelles vivent un petit nombre de personnes, généralement entre 4 et 6 (Clement et Bigby, 2012). Ces personnes reçoivent un accompagnement général de la part de professionnels à l'intérieur et à l'extérieur de leur propre maison.

Ces types d'habitats appartiennent souvent à des organismes, des associations et des administrations publiques qui, dans de nombreux cas, se chargent de fournir le soutien à domicile. Clement et Bigby (2012) soulignent qu'il est actuellement plus avantageux pour les résidents que l'accompagnement et le logement soient deux éléments distincts fournis par des organismes différents. De cette façon, il est possible d'améliorer le service de soutien s'il n'offre pas la qualité requise, tout en maintenant l'habitat.

L'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE

L'accompagnement à domicile ou « *supported living* », en anglais, est proposé comme une amélioration du modèle d'habitat groupé (Clement et Bigby, 2012). Cette modalité intervient au domicile des personnes et se concentre sur l'apport du soutien dont elles ont besoin. Selon Allard (1996, dans Clement et Bigby, 2012, p. 28), il est important « que les personnes, quel que soit leur handicap, vivent dans la communauté de leur choix, avec qui elles veulent, aussi longtemps qu'elles le veulent et avec les soutiens dont elles ont besoin pour le faire ». En d'autres termes, il s'agit d'un accompagnement personnalisé et individualisé, basé sur les besoins et les demandes de la personne elle-même.

L'accompagnement personnalisé, à la différence de l'habitat groupé, implique que la personne prenne le contrôle de sa vie, qu'elle décide d'acheter ou de louer un logement, ainsi que du type de soutien qu'elle souhaite recevoir. Tout cela sans que les organismes qui fournissent les services de soutien ne contrôlent leur domicile (Mansell et Beadle-Brown, 2010).

RESIDENCIAL SERVICES OU RÉSIDENCES-SERVICES

Différentes modalités résidentielles sont présentes dans différents pays.

A) Habitats groupés : ce type d'habitat réunit généralement 5 à 6 personnes vivant ensemble, bien que dans certains cas, il puisse y avoir jusqu'à 10 résidents. Cette modalité a été développée pour des personnes qui présentent des handicaps légers ou modérés, mais aussi pour des personnes aux handicaps plus lourds ou aux besoins complexes. L'accompagnement du personnel varie entre des visites ou un soutien direct, jusqu'à une assistance 24 h/24, selon les besoins des résidents. Ces configurations sont connues sous le nom de « maisons protégées » en Bulgarie, « appartements-services » en Suède, « appartements de groupe » en Lettonie, « résidences-maisons » en Hongrie ou « appartements protégés » en Grèce.



B) Foyers-logements : dans cette modalité, entre 10 et 30 personnes vivent ensemble, généralement avec du personnel, 24 h/24. Dans certains pays, ce type d'habitat peut également fournir des soins infirmiers mais en général, il s'agit d'un environnement d'accompagnement résidentiel qui offre aux usagers un foyer de substitution.

C) Campus : il s'agit de foyers résidentiels regroupés au même endroit, qui partagent généralement le personnel et certaines installations. Le personnel est disponible 24 h/24.

D) Écoles résidentielles pour enfants handicapés et universités pour jeunes adultes : ces institutions sont organisées sous forme d'écoles ou d'universités qui dispensent un enseignement en même temps qu'un accompagnement résidentiel.

E) Foyers d'accompagnement social ou institutions résidentielles : il s'agit de grands établissements qui s'occupent de plus de 30 usagers. Parfois, ces établissements accueillent des personnes ayant un type de handicap spécifique, mais certains réunissent des personnes aux handicaps différents (y compris parfois des personnes qui n'ont aucun handicap) au sein d'un même établissement.

F) Hôpitaux ou maisons de retraite : institutions disposant généralement de plus de 30 places, organisées principalement autour de cabinets médicaux et infirmiers, avec une dotation en personnel 24 h/24.

SUPPORTED INDEPENDENT LIVING OU VIE AUTONOME ACCOMPAGNÉE

Dans le cadre de la vie autonome accompagnée, le soutien est fourni au logement de la personne présentant une diversité fonctionnelle, où elle vit seule ou avec un partenaire, un ami ou un membre de sa famille. D'autre part, la classification de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (2012) fait la distinction entre :

- Vivre seul, avec un partenaire ou un ami.
- Vivre avec ses parents ou d'autres membres de la famille : les parents et les membres de la famille sont souvent une source vitale de soutien pour les personnes handicapées vivant en dehors des institutions. Vivre avec eux peut donc être considéré comme un moyen de combiner logement et soutien personnel. Les aides financières reçues pour héberger des proches handicapés peuvent également inciter les membres de la famille à décourager les personnes handicapées de quitter leur domicile.

- Vivre dans des habitats regroupés : les habitats regroupés sont des établissements qui accueillent un petit groupe de personnes et fournissent également une assistance sur place.

Concernant les soutiens reçus

RESSOURCES PERSONNELLES

La plupart des études réalisées dans de nombreux pays du monde coïncident pour souligner l'importance de l'accompagnement au quotidien et dans les processus de transition d'une forme d'habitat à une autre. Quant aux personnes qui assurent cet accompagnement et ce suivi, les études mettent l'accent sur le style de gestion et leur formation. Cependant, les études incluent parmi les soutiens les professionnels, les familles et la technologie.

Professionnels

La proposition visant à améliorer le soutien professionnel est considérée comme une proposition d'amélioration (Puyalto, 2016). Des études soulignent les *bénéfices des relations avec les professionnels* d'accompagnement pour le développement de relations à l'extérieur. Latorre et Liesa (2016) ont mené une étude dans laquelle ils analysent les opinions des étudiants universitaires et des jeunes présentant une diversité fonctionnelle ayant participé au projet « Vers une vie autonome » afin d'évaluer son efficacité en termes d'intégration sociale et de promotion des compétences sociales des personnes handicapées. Les résultats montrent que les liens établis entre le projet et les compétences sociales des personnes présentant une diversité fonctionnelle sont utiles pour améliorer les relations sociales avec d'autres personnes de leur environnement.

Les bénéfices du soutien sont également pris en compte dans les recherches menées dans d'autres pays, comme le Danemark, où l'aide au logement est devenue une partie intégrante du service psychiatrique communautaire dès les années 1990. Middelboe, Mackeprang, Thalsgaard et Christiansen (1998) montrent, à partir d'une étude basée sur des entretiens avec

des usagers d'un programme d'aide au logement à Copenhague, que leurs besoins étaient plus fréquents en ce qui concerne leur fonctionnement psychologique et social. Les taux de satisfaction observés étaient de modérés à élevés, et une proportion importante des usagers ont déclaré que leur qualité de vie globale s'était améliorée pendant leur participation au programme. Le type de soutien fourni semble être adapté à leurs besoins, ce qui suggère que le programme est approprié.

En Angleterre, *le livre blanc (White paper)* (Heath, 2001) souligne que les professionnels ont constitué un **obstacle** lorsque prévalait une culture dans laquelle ils étaient ceux qui décidaient de ce qui était bon pour les usagers. Ces professionnels adoptaient la culture du « *take what you get* ».

Les conseillers personnels sont considérés comme un *moyen potentiellement positif* dans le processus de transition d'un mode d'habitat à un autre (Šiška et al., 2017; Ratti, et al, 2017; L'étude menée par Cardoso et al. (2016), au Portugal, compare la qualité des soins fournis dans les résidences communautaires et les unités hospitalières, en soulignant l'importance



des professionnels. Toutes les unités fournissaient des psychologues et des travailleurs sociaux, et la plupart (95 %) avaient accès à un psychiatre et à des infirmières (95,2 %), à des aides-soignantes (88,1 %) et à des ergothérapeutes (73,8 %). Moins de la moitié des unités proposaient un accès à la psychothérapie. La plupart des unités étaient dotées de personnel 24 h/24 (54,8 %) ; les autres limitaient leur personnel aux plages en dehors des heures de travail habituelles puisque les usagers, pendant la journée, suivaient des programmes de jour à l'extérieur de l'unité. L'étude conclut qu'investir dans des établissements de santé mentale basés sur la communauté et de qualité permet d'obtenir de meilleurs résultats pour les usagers qui ont besoin de soins de longue durée.

Les *liens émotionnels* établis avec les travailleurs au fil du temps, dans les communautés partagées entre travailleurs et usagers (Cumella et Lyons, 2018), ainsi que les relations de confiance et de soutien entre usagers et ceux qui assurent le suivi (Sandhu et al., 2017)) sont essentiels au processus.

En ce qui concerne le *logement accompagné*, les opinions des professionnels et des usagers montrent l'importance de construire l'indépendance et la confiance, de soutenir les personnes ayant des problèmes de santé mentale et d'assurer sécurité et stabilité. Cependant, ces questions contrastent avec l'anxiété causée par la continuité ou la rupture du soutien dans le processus de transition. L'étude montre également que les professionnels se montraient plus lucides que les usagers quant aux types de services et à leurs objectifs. L'importance des relations entre le personnel de soutien et les personnes handicapées est également reflétée dans une autre étude récemment menée en Norvège par Witsø et Hauger (2018) alors qu'elle visait à faciliter et à encourager la vie autonome des adultes souffrant de déficience intellectuelle. Ces recherches soulignent l'importance du personnel d'accompagnement pour mener une vie autonome. Leurs relations sociales à l'extérieur nécessitaient l'aide d'une personne de soutien. En Norvège, une telle configuration est à la fois un droit et un moyen d'accroître l'intégration sociale, la vie culturelle et la participation communautaire conformément à la loi de 2011 sur la santé et les soins (Beadle-Brown et al., 2012). Les municipalités sont libres d'organiser cette prestation en tant que service individuel ou collectif, et il existe une grande variété entre les communes. Cependant, un problème considérable a été posé par la formation du personnel d'accompagnement et la création des binômes entre les soutiens et les personnes ayant une déficience intellectuelle. La façon dont les personnes présentant une déficience intellectuelle vivent leur vie quotidienne dépend de leurs relations avec le personnel, les membres de leur famille et la qualité du soutien qu'elles reçoivent.

Pallisera et al. (2018), plus particulièrement en Espagne, soulignent comment le soutien, à travers la relation entre usagers et professionnels, permet de mettre en œuvre des projets de vie autonome. Les personnes présentant une déficience intellectuelle comme les familles partagent

ces résultats. Ils désignent le soutien émotionnel et les compétences interpersonnelles liées à l'écoute et à l'empathie comme la structure facilitant l'échange d'informations entre la famille et les professionnels. En ce qui concerne les habitats groupés, les personnes rapportent la rigidité de leur réglementation, le manque d'intimité, la cohabitation avec de nombreuses personnes et le manque d'attention individualisée. Les options existantes ne sont pas suffisantes, et elles n'offrent pas non plus une réponse adéquate à la variété des spécificités que présentent les personnes ayant une déficience intellectuelle.

En France, Gardien et Laval (2019) montrent les difficultés à identifier le rôle que doit jouer le professionnel de soutien. Des recherches étudient l'accompagnement et l'aide entre pairs dans le processus d'institutionnalisation, à travers l'observation des pratiques d'accompagnement, des entretiens avec des conseillers de pairs et un groupe de discussion. Mais les résultats montrent que le rôle que devraient jouer l'accompagnement et l'aide entre pairs n'est pas encore clair. Il existe une diversité de pratiques en matière d'accompagnement des pairs. D'une part, la priorité est donnée au développement d'un rôle social et, d'autre part, au déploiement des politiques publiques. Cette diversité de pratiques a été un frein à une éventuelle professionnalisation du rôle d'accompagnement de pairs.

Famille

Le rôle des familles est un autre aspect important des services de soutien aux personnes en appartements assistés.

Les familles s'accordent à préférer généralement un modèle d'habitat partagé et, dans de nombreux cas, les foyers groupés, en raison de la sécurité offerte par le fait de vivre en compagnie d'autres personnes et par la présence constante de professionnels de soutien autres que les parents et les membres de la famille (Pallisera et al., 2018).

Mais lorsque les soutiens ou les personnes qui accompagnent sont les familles, certains désagréments surviennent. Reindl et al., (2016) analysent, par le biais d'entretiens approfondis avec des usagers handicapés, des parents et des soignants, leur perception des projets de vie dont disposent les personnes handicapées. L'étude souligne que les plans de logement accompagné initiés par les parents ont permis de stimuler l'autogestion et l'autonomie des usagers. Cependant, les attitudes surprotectrices et paternalistes exprimées par un nombre important de parents ont créé des obstacles au développement personnel des usagers. Les bénéfices et le stress associés à cette relation avec les parents doivent être pris en considération au cours de la construction d'une communauté inclusive.

Dans ce cadre, on ne peut ignorer que les attitudes parfois surprotectrices et paternalistes des familles peuvent créer des obstacles au développement personnel des usagers. Les bénéfices et le stress associés à cette relation avec les parents doivent être pris en considération pour la construction d'une communauté inclusive. (Pallisera et al., 2018; Reindl et al., 2016). Par conséquent, l'orientation et l'information préalables des usagers et de leurs familles sont importantes tant pour la transition vers une vie autonome que pour le développement de celle-ci dans une communauté ou un appartement assisté. Il sera nécessaire de concevoir et d'appliquer des actions de formation pour les familles, ainsi que des actions de collaboration entre parents et professionnels. Cette formation doit être dispensée dans des contextes réels, sur une période prolongée et dès les étapes de la scolarité obligatoire (Vived et al., 2013).

L'*âge des parents* est un autre aspect étudié dans les recherches menées au Canada par Weeks et al. (2009). Ils enquêtent sur les préoccupations et les problèmes de planification des parents âgés. L'étude souligne la nécessité d'apporter un soutien adéquat aux parents âgés qui vivent avec leurs enfants atteints de déficience intellectuelle et de veiller à ce que ce soutien soit maintenu lorsqu'ils ne seront plus là.

Communauté

Le rôle des professionnels et les conditions structurelles de soutien et d'attention sont essentiels à la manière dont les personnes dépendantes mènent une vie adulte active (Witsø et Kittelsaa, 2018). Ce problème est particulièrement compliqué dans les communautés rurales par la répartition géographique et la rareté des services spéciaux pour répondre aux besoins de cette population (Bryant et Garnham, 2017).

Diverses études et recherches internationales établissent que les environnements basés et inclus dans la communauté offrent une meilleure qualité de vie et de plus grandes possibilités d'autodétermination que les centres isolés (Cumella et Lyons, 2018; Rojas, 2004; Santone et al., 2005; Witsø et Hauger, 2018).

En ce sens, la tendance au développement de la vie autonome dans des communautés partagées se répand (Cumella et Lyons, 2018). Il est donc recommandé que les politiques publiques acceptent la nécessité de communautés de vie partagées comme une possibilité dans un éventail d'options pour les personnes aux capacités diverses plutôt que d'imposer un type d'habitat considéré comme normal.

Toutefois, la localisation d'un service d'habitat dans un environnement communautaire, avec des caractéristiques similaires à celles de tout logement situé dans un quartier, n'est

pas une garantie pour le développement de l'autodétermination des personnes qui y vivent (Rojas, 2004).

Il est essentiel d'accorder une plus grande attention au rôle d'élaboration des politiques, au personnel de soutien et à la direction en ce qui concerne la facilitation de la vie quotidienne avec une plus grande implication des usagers, l'intégration sociale et la participation à la communauté des personnes ayant besoin de soutien (Beadle-Brown et al., 2012).

La participation sociale et communautaire, en dehors de l'habitat partagé, semble être limitée aux usagers d'appartements assistés. Par conséquent, comme l'indique l'étude de Witsø et Hauger (2018), les usagers de ces logements nécessitent une personne de soutien pour accroître l'intégration sociale, la vie culturelle et la participation communautaire. Parmi les services de soutien, il convient d'envisager des activités externes visant à l'intégration des personnes en logements assistés dans la communauté locale. Les municipalités sont libres d'organiser ce service de façon individuelle ou collective, et il existe une grande variété dans cette prestation. De cette façon, il sera important d'encourager les personnes à participer activement à la vie de leur quartier ou de leur communauté ((Blomberg et al., 2011; González Antón, 2010).

Technologie

L'importance d'une stratégie telle que la *technologie intelligente* à domicile est soulignée par une étude réalisée en Norvège, aux Pays-Bas et au Japon sur la base d'un système intégré dans lequel de nombreux appareils installés dans un logement communiquent entre eux (Stefanov et al., 2004).

**Expériences
pilote
PYRHEQUAL**



Description des expériences pilotes Centro “El Remós”

Suite aux conclusions de l'étude empirique, plusieurs expériences pilotes de modèles résidentiels alternatifs adaptés à l'environnement et aux besoins des usagers sont proposées, en suivant les principes et la philosophie de la vie autonome.

- Droits de l'homme et droits civils.
- Auto-détermination.
- Entraide (soutien entre pairs).
- Possibilité d'exercer sa volonté (émancipation).
- Responsabilité sur sa vie et ses actions.
- Droit de prendre des risques.
- Vivre dans la communauté.

LOGEMENT SOLIDAIRE

Il s'agit d'un programme dans lequel deux bénévoles et un usager du centre vivent ensemble en s'entraidant afin de promouvoir les relations sociales, offrir des modèles résidentiels alternatifs et parfois, un répit familial.

LOGEMENT ACCOMPAGNÉ

Un logement accompagné a été créé, avec un caractère plus autonome et selon les principes du forum pour la vie autonome, impliquant à tout moment les usagers présentant une diversité dans le processus et dans les décisions concernant leur vie, l'organisation du foyer et leur épanouissement, afin qu'ils fassent l'expérience de la vie autonome avec soutien (assistance personnelle), un premier pas à travers les logements assistés.

Les usagers ont été présents dès le lancement du processus en participant à la sélection de la personne qui les accompagnera pour le soutien, en coordination avec l'équipe pédagogique, et dans le processus ultérieur d'organisation des soutiens nécessaires à une vie autonome.

LOGEMENT AVEC ASSISTANCE PERSONNELLE (A.P.)

La figure de l'assistant personnel est incluse à la loi relative à la promotion de l'autonomie personnelle, ainsi que dans le catalogue aragonais des services sociaux. L'A.P. est une personne



qui aide une autre personne à mener sa vie. Il se définit comme un « outil pour l'exercice du droit à l'autonomie des personnes présentant une diversité ».

Certains participants à l'étude avaient l'autonomie et la capacité nécessaires pour vivre seuls, ils ont simplement besoin de soutien dans certains domaines et à des moments précis de leur vie. Beaucoup possèdent leur propre logement, certains dans des villages et dans leur lieu d'origine. À ce stade, l'usager définit avec son assistant personnel la manière dont il souhaite bénéficier de soutien.

COHABITATION AVEC UNE FAMILLE

La confiance est très importante pour la cohabitation et encore plus pour les personnes présentant une diversité fonctionnelle. Cohabiter avec une famille peut être une alternative, temporaire ou à long terme, pour certaines d'entre elles. Le centre El Remós a recherché des familles pour partager une expérience inédite de cohabitation, en offrant un encadrement professionnel, un service 24 heures sur 24 et une allocation mensuelle pour couvrir les frais. L'expérience n'a pas pu être menée à bien.



Description des expériences pilotes “Maison de Mélise”

HISTORIQUE

A la fin des années soixante, Mélise Carassus fait don de ses biens immobiliers à l'ADAPEI 65. L'association installe alors dès 1971 un Institut médico éducatif dans le bourg d'Azereix, actuellement, Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). En hommage à la donatrice, l'ADAPEI 65 donnera son nom à cette première expérience d'habitat inclusif groupé dans les Hautes-Pyrénées. Les constructions sont financées sur les fonds propres de l'ADAPEI 65 auxquels se rajoutent les dons et les emprunts. Soucieuse de répondre à une urgence que confirme l'enquête du cabinet d'études toulousain (ACCEIS) en 2016, l'association mène l'affaire tambour battant (2017-2018) et procède à l'inauguration du lotissement le 21 septembre 2018, en présence des principaux acteurs de l'ADAPEI (Présidence, Direction, administrateurs, délégué de l'ARS...).⁵ Remerciant les présents pour leur participation à l'événement, la présidente note l'absence (excusée) de la députée de la seconde circonscription du département, madame Janine Dubié, ainsi que celle de Monsieur Ricaud, maire d'Azereix... On pourra se demander si la présence très « discrète » (pour ne pas dire « l'inertie ») des représentants locaux du moment n'est pas sans lien avec la ferveur associative et l'aura médiatique d'un tel projet...

A cette occasion, "C", le premier locataire d'une des maisons, coupe le cordon : volontaire ou non, l'acte revêt une dimension hautement symbolique.

⁵ Liste des présents cités par la présidente de l'ADAPEI 65, Madame Evelyne Lucotte-Rougier lors de son discours d'inauguration : Le Secrétaire Général, Sous-Préfet de Tarbes, Samuel Bouju ; Jean-Bernard Sampastous, député ; des élu ; l'Inspecteur Général de l'ARS ; des administrateurs de l'ADAPEI ; des parents Amis de l'ADAPEI ; le Directeur Général de l'ADAPEI, Olivier Pierrot ; Le Secrétaire Général de l'ADAPEI, Serge Lacoste ; Directeurs et Directrices dans l'ADAPEI

DESCRIPTION

A Azereix, petite commune de 986 habitants, à une dizaine de kilomètres à l'ouest de Tarbes, les maisons de Mélise ont été édifiées sur un terrain appartenant à l'ADAPEI 65, jouxtant celui du Foyer d'accueil médicalisé. Un peu plus d'une année (2017-2018) a suffi pour la livraison des 8 petites maisons, chacune prolongée par un jardin privé. Elles proposent huit T2 et un T4 (permettant d'abriter une colocation ou une famille). Sont prévues, pour 2021, sur la partie résiduelle du terrain, quatre autres maisons jumelles (soit huit T2). Un soin particulier a été observé dans l'aménagement des espaces intérieurs et dans l'esthétique d'ensemble des bâtiments. Une allée centrale dotée d'espaces de stationnement dessert chacune des maisons. Sont prévues pour l'année 2021, dans le cours de la réhabilitation des bâtiments du FAM, la réaffectation d'une partie de l'existant à la création d'espaces de vie communs et ouverts à tous (bibliothèque, salle de sport et bien-être, ou autres activités au choix des résidents...). Ces espaces communs sont dans le prolongement direct du lotissement de Mélise, juxtaposés au FAM, et ouverts sur une rue du village, à quelques 350 mètres de la place centrale. Dans l'attente de ces aménagements collectifs, une petite maison à proximité des logements, accueille les rencontres entre locataires, locataires/animateurs, rendez-vous, etc... Afin d'éviter toute forme de ségrégation ou d'étiquetage, le groupement des maisons de Mélise en lotissement a aussi pour objectif de favoriser les liens entre locataires, sachant que sont admissibles -et souhaitées ! - toutes formes de handicaps. Sont également prévus, bien entendu, des accompagnements, animations et services réguliers mutualisés (inclus dans le coût de la location) et la possibilité pour chacun, à titre privé, de choisir toutes formes de prestations (suivi médical, soins, esthétique, etc.) comme quiconque. Enfin, pour pallier les risques d'enclave, l'ADAPEI 65 prévoit (les plans sont prêts) des espaces communs qui répondent aux souhaits des locataires et ouverts aux habitants du bourg, comme on l'a annoncé plus haut dans la description du dispositif. Il conviendrait alors d'ouvrir suffisamment,



au moins visuellement, l'accès à ces espaces communs pour en atténuer l'aspect privé. Il s'agirait, symboliquement, d'abaisser les seuils entre les maisons de Mélise et celles du village : car l'inclusif est aussi une question de seuil.

A partir des besoins exprimés par les résidents, deux « animateurs »⁶ à mi-temps (un homme et une femme), interviennent tous les soirs de 17 à 19h et les week-ends, au moment où la plupart des locataires ont quitté leur travail. Ces prestations s'adressant à l'ensemble sont en quelque sorte mutualisées et s'ajoutent au coût du loyer.

Chaque mois, la directrice de la Plateforme de services impliquée dès le début du dispositif d'inclusion des maisons de Mélise, présente à toutes les étapes de sélection des demandeurs et du recrutement des professionnels, traite avec les animateurs des problèmes qu'ils ne peuvent statutairement traiter⁷. Il est difficile d'imaginer que cette mission de « régulation » en « tous genres » puisse absorber la charge des huit résidents supplémentaires attendus pour 2021...



Analyse des expériences pilotes “El Remós”

BUT ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

L'étude a pour objectif de contribuer à connaître l'hébergement inclusif dans les zones rurales. L'intention est d'explorer l'intérêt des différents modes d'habitat pour les personnes présentant une diversité fonctionnelle, ainsi que leur perception de leur autonomie. Plus précisément, l'objectif de l'étude est double. D'une part, il s'agit d'identifier les préférences d'habitat des usagers participant à la recherche, de leurs familles, des professionnels du centre d'intégration sociale El Remós (Sesué) et de la communauté. D'autre part, de connaître la perception de ces derniers (usagers, familles et professionnels-communauté) quant aux soutiens qu'ils reçoivent et aux capacités d'autonomie des personnes présentant une diversité fonctionnelle.

⁶ On les appelle ainsi, faute de mieux, car leur présence n'est pas assimilable à celle d'un animateur conventionnel. Il faut associer à leurs tâches les relations d'aide et d'accompagnement qui justifient le principe de l'inclusion.

⁷ En réalité les questions soulevées sont de tous ordres : achats, décisions à prendre engageant le séjour d'un résident, conflits et tensions...

MÉTHODOLOGIE

L'intérêt pour connaître la perception des principaux acteurs impliqués dans le contexte particulier de l'étude ainsi que la manière de l'exprimer par rapport à l'objet de la recherche ont été déterminants dans la décision d'orienter le travail de terrain dans une perspective d'analyse qualitative, et plus spécifiquement de conception ethnographique (Beach, Bagley Marques, 2018) basée sur une analyse approfondie de la réalité étudiée.

Huit chercheuses, dans le cadre de la recherche, ont participé à l'étude. L'objectif était de surmonter le dualisme conventionnel entre chercheur et sujets de recherche pour se concentrer sur les relations qui étirent et/ou renforcent la frontière entre les personnes et les sujets (Tummons et Beach, 2020). L'étude a eu recours à l'observation participative, aux entretiens semi-structurés, aux conversations informelles et aux récits de vie. Selon Troman (2006), les réflexions des chercheuses sont reconnues comme un instrument de recherche. L'observation des participants a nécessité plus de 300 heures d'observation. En outre, des entretiens semi-structurés ont été menés avec des professionnels de la communauté et des centres, des familles et des usagers. Ceux-ci ont été enregistrés et transcrits, et la véracité des transcriptions a été vérifiée auprès des personnes interrogées dans le cadre de groupes de discussion. Un espace et un rôle actif ont été créés pour les informateurs (Denzin, 2018).

CADRE DE LA RECHERCHE ET PARTICIPANTS

L'étude a été menée dans un environnement rural situé dans la région de la vallée de Benasque (concrètement à Sesué, une commune située dans le nord de la province de Huesca).

La vallée de Benasque se trouve dans le nord-est de la province de Huesca, dans le département de Ribagorza. Elle se situe à 148 km de Huesca. Comme d'autres zones rurales d'Espagne, la vallée de Benasque n'a pas été épargnée par les mouvements de dépeuplement observés sur tout le territoire national depuis la fin des années 1940 et 1950 jusqu'à nos jours, avec leurs conséquences sur le déclin des services éducatifs, de santé ou de transport.

La surévaluation des agglomérations, avec la représentation négative des espaces ruraux qu'elle implique, a encouragé les mouvements de population vers les grandes villes, et le dépeuplement qui en résulte. À la fin des années 70, la vallée de Benasque était ainsi assez peu habitée. Cependant, ces mêmes années seront cruciales pour repenser le problème du dépeuplement et la recherche de solutions. Les initiatives privées et le tourisme entraîneront un certain changement du point de vue démographique. Mais il est toutefois important de faire la

différence entre les modes de vie des nouveaux résidents attirés par les avantages des espaces ruraux et les implications pour les habitants originaires de la région.

Traditionnellement, l'économie de la vallée est liée à l'élevage (bovin et ovin) et à l'exploitation des forêts et de quelques mines (aujourd'hui abandonnées). L'agriculture était aussi présente dans une moindre mesure, outre d'autres revenus provenant des installations thermales des bains Baños de Benasque.

Le développement du tourisme a pratiquement conduit à la disparition des activités primaires, de telle sorte que le secteur des services dépasse 75,7 % des actifs occupés, alors que l'agriculture et l'élevage représentent à peine 4,9 %. L'élevage a considérablement diminué : aujourd'hui, seuls 3 000 moutons et 1 200 bovins profitent des pâturages de montagne, désormais sous-utilisés. Le tourisme a poussé la commune de Benasque à jouer le rôle de pôle commercial pour l'ensemble de la vallée ou de l'Alta Ribagorza. Actuellement, il constitue la principale source de revenus, en particulier le tourisme lié aux sports d'hiver. Cela a apporté des avantages d'un point de vue économique, mais a également eu de fortes répercussions sur le niveau de vie dans la région.



Photo de María Estirado Castillo

Dans ce contexte, au cours des années 70, différentes initiatives ont conduit à des efforts importants pour lutter contre les implications du dépeuplement. Les besoins de la communauté et ceux des familles résidentes ont conduit à rechercher des solutions dans un cadre local. Dans un premier temps, la sphère religieuse a eu un grand impact, à double titre. D'une part, ces besoins ont été envisagés comme une prise en charge de la situation de dépeuplement.

[...] Je m'établis en tant que curé dans la vallée de Benasque en 1978. Les villages se dépeuplaient alors, et certains, dont les prêtres, s'en inquiétaient. En contact avec d'autres personnes, nous avons organisé des journées pour réfléchir à l'avenir des villages. Plusieurs préoccupations se sont démarquées : l'éducation, pour que les enfants n'aient pas à quitter le village à dix ans, et le besoin d'autres services. Plusieurs groupes de travail ont été créés pour voir ce que nous pouvions faire. (M. Ernesto)

D'autre part, des initiatives sont proposées conformément à l'intention de la Compañía religiosa de La Salle d'être présente dans la vallée et de répondre aux besoins provoqués par le dépeuplement.

Le provincial des frères de La Salle vient me trouver. Ils étaient inquiets car ils n'étaient pas présents dans la zone rurale et ils pensaient qu'ils devraient s'investir sur ce territoire. Il dit qu'ils sont prêts à s'installer dans la vallée s'ils peuvent fournir quelque service. [...] On a pensé à un centre professionnel [...], mais pour cela il fallait compter sur les gens des villages, alors une première réunion s'est tenue avec les habitants (maires, familles). Un hôtel de la vallée disposait de professionnels formés à l'hôtellerie. [...] Ainsi, en septembre 1981, l'école d'Hôtellerie et de Mécanique a ouvert ses portes, sous la direction de l'évêché. ... Au début des démarches, l'Association Guayente est créée comme entité représentant les habitants de la vallée. L'évêché lui cède des installations pour son fonctionnement. (M. Ernesto)

Les besoins des familles des personnes handicapées dans les zones rurales commencent à s'imposer. L'école rurale de Benasque, comme d'autres, influencée par un modèle d'école citadine homogénéisée, ne répondait pas aux besoins des enfants qui apprenaient différemment.

À cinq ans, mon fils a été pris en charge par une enseignante, [...] une femme très âgée. Donc il était dans une classe normale. Deux et deux font quatre, mais à l'ancienne, n'est-ce pas ? [...] Enfin, elle le frappait même, elle lui tapait sur les mains. [...] Il a dès lors exprimé un rejet envers l'école dans son ensemble.

[...] Avant de partir pour Saragosse, nous avons déjà essayé avec une nièce qui avait étudié l'enseignement spécialisé [...] Mes parents avaient un appartement ici, ils venaient en été mais pendant l'année, il était libre, alors nous l'avons aménagé en école. [...] Nous avons

acheté du matériel comme pour une crèche, mais c'était une dépense énorme.[...] On a peint un mur entier en tableau noir, accroché un miroir, posé des tapis, pour tout faire, tout, tout, tout. Elle vivait dans l'appartement, et "S" faisait l'aller-retour. Mais malgré tout, quand il a eu sept ans, nous l'avons emmené à Saragosse et je m'y suis installée avec tous les enfants pendant que mon mari travaillait dans la vallée. (mère d'un usager)

L'union des intérêts de la communauté dans la vallée et de l'association Sargantana fait naître la nécessité de s'occuper des personnes handicapées dans la zone rurale. C'est dans ce contexte que voit le jour El Remós, en 1994. Voir les commentaires de M. Ernesto, ancien curé de Benasque, et de la mère d'utilisateur, l'un des usagers actuels.

Quelques années passèrent, et dans la famille de utilisateur, son frère Aurelio, qui avait étudié à l'enseignement spécialisé à Saragosse, a créé une entreprise Sargantana qui organisait des chantiers professionnels, des colonies, etc. /.../ Comme son frère l'inquiétait, il est un jour venu me faire part du problème des personnes handicapées en milieu rural. Il envisageait de créer pour elles une association. Je propose l'idée au Conseil, qui accepte immédiatement, et on désigne le frère d'utilisateur pour son développement. Le président de l'époque était le maire de Benasque et sur sa proposition au Conseil, REMOS a vu le jour en 1994. (M. Ernesto)

Aurelio, mon fils aîné, a expliqué aux prêtres, lors de la réunion à Guayente, la situation des personnes handicapées dans la vallée. Mais quand il s'est lancé pour parcourir les villages et réunir les familles concernées, que s'est-il passé ? La plupart de ces enfants, dans les fermes qui ont des vaches, des champs, font du très bon travail en tant que main d'œuvre. /.../ Voilà ce qui a été le plus difficile pour former El Remós. Parvenir à convaincre les parents de les laisser partir. Les parents le regardaient avec une grande incrédulité, mais bon, ils se sont lancés et c'est comme ça qu'on a commencé. Ensuite on a cherché un endroit, des voitures pour amener tous les usagers des environs, et tout le monde nous a ouvert les portes. (mère d'un usager).

L'idée est venue d'Aurelio, mais nous l'avons tous adoptée. Au début, nous voyions aussi cela comme un moyen d'apprendre et de fournir un service, mais pas comme ça a évolué, plutôt comme une façon pour eux de travailler et de sentir qu'ils progressaient. Autrement dit, je n'avais pas pensé au mode de fonctionnement actuel. La réalité a dépassé nos rêves. (M. Ernesto)



Au début, une résidence est créée, d'abord dans le presbytère, au centre de Benasque.

Quand j'étais le curé de Benasque l'idée de créer une résidence est survenue et j'ai proposé le presbytère du village. Nous avons élaboré un document pour que les usagers d'El Remós puissent y vivre, ils n'étaient pas nombreux. Quand j'ai pris ma retraite et qu'un autre curé est venu à Benasque, ils ont parlé avec l'évêque et convenu que le mieux serait que les usagers restent à l'abbaye et que le centre El Remós loue une petite maison pour le curé. Ils se trouvaient sur la place, avec l'église, la mairie. Ils entretenaient de bonnes relations, encouragées par l'organisation même. [...] Ils étaient présents à toutes les activités, ils participaient aux fêtes. [...] Avec le premier prêtre, c'était ainsi, mais quand le deuxième est arrivé, l'évêché a décidé qu'il valait mieux que le centre El Remós trouve un autre logement pour les usagers. Voilà pourquoi il occupe aujourd'hui la résidence actuelle. [...] (M. Ernesto)

Désormais, l'association Guayente fait partie de COCEDER. Cela lui permet d'avoir accès aux subventions fiscales et aux aides. Par la suite, des coupes budgétaires sont intervenues puisque la distribution est régionale (directeur d'El Remós).

Les participants sont des usagers avec une diversité fonctionnelle qui fréquentent le centre d'intégration sociale El Remós, leurs familles, et les professionnels du centre ainsi que de la communauté proche. Le tableau suivant présente les caractéristiques des usagers avant et après l'étude.



SEXE	ÂGE	LIEU D'ORIGINE	CARACTÉRISTIQUES PRÉALABLES
M	67	Département de la Ribagorza	Il nécessite un soutien partiel pour certains aspects, comme la gestion financière ou les soins personnels, en raison de son âge et de ses conditions de santé. Il habite seul dans un immeuble où vit également sa sœur.
F	52	Département de la Ribagorza	Autonome dans les domaines de la vie quotidienne. Elle nécessite un soutien partiel pour certains aspects. Elle vit à la résidence du lundi au vendredi. Elle alterne ses week-ends entre la résidence et son propre logement à Graus.
M	47	Département de la Ribagorza	Il nécessite un soutien permanent. Il vit avec ses parents et son frère au domicile familial. Il a expérimenté le Logement solidaire.
M	52	Département de la Ribagorza	Il nécessite un soutien et un accompagnement partiel. Il vit à la résidence la plupart du temps, en partie pour des raisons financières et parce qu'il s'y sent accompagné et entouré de soins. Il a des amis avec qui il peut discuter. Il a expérimenté un appartement sous tutelle.
F	56	Département de la Ribagorza	Autonome dans les domaines de base de la vie quotidienne. Elle nécessite un soutien partiel pour certains aspects, comme la gestion financière ou l'élaboration de projets de vie à long terme. Elle vit à la résidence, bien qu'elle passe de nombreux week-ends avec sa mère.
F	59	Département de la Ribagorza	Elle nécessite un soutien et un accompagnement permanents. Elle se trouve sous la tutelle sociale de sa sœur et sous la tutelle financière de l'Administration. Sauf de rares jours fériés, elle vit à la résidence.

VISION APRÈS L'ÉTUDE ET LA PARTICIPATION AUX PROJETS PILOTES

L'assistance personnelle a été proposée comme définition des accompagnements.

Le logement accompagné lui a offert la possibilité de se sentir plus autonome et l'opportunité de respecter ses rythmes et son besoin de calme, même si elle continue de préférer la résidence comme ressource.

« C'est un lieu où règnent tranquillité, paix et silence. »

Le logement accompagné lui a offert la possibilité de développer de nouvelles capacités, de faire face à de nouvelles situations, et de déployer des outils et des ressources.

« Chez moi, je me sens bien, ici j'étais nerveux au début, mais content d'être ici, et plus encore avec ma copine. » « J'aimerais pouvoir vivre dans un appartement avec ma copine. »

Le projet lui a offert la possibilité de définir et d'exprimer ses souhaits en matière de logement inclusif : un logement avec une assistance personnelle ou un accompagnement partagé avec d'autres compagnons.

« J'aimerais vivre paisiblement, avec une fille qui prendrait soin de moi et me comprendrait, prendre soin l'un de l'autre. »

Le logement accompagné lui a offert l'autonomie qu'elle recherchait :

« L'expérience m'a donné plus de liberté, je me suis sentie comme dans mon propre appartement. »

« Même si je dois m'organiser seule, c'est ce que je veux. »

Le logement solidaire lui a offert une nouvelle expérience de cohabitation différente.

« L'appartement est bien, je suis contente, heureuse, calme. »

SEXE	ÂGE	LIEU D'ORIGINE	CARACTÉRISTIQUES PRÉALABLES
M	51	Département de la Ribagorza	Il semble à l'aise à la résidence, il va bien, mais il s'exprime peu et parfois il s'enfonce dans la passivité et dans une somnolence évoquant la dépression. Il vit à la résidence du lundi au vendredi. Le week-end, il préfère se rendre au domicile familial où il vit avec ses parents.
F	48	Département de la Ribagorza	Autonome dans les domaines les plus basiques de la vie quotidienne. Elle a besoin de soutien dans la planification comportementale axée sur des objectifs. Elle vit à la résidence où elle est intégrée et bien adaptée, elle se sent à l'aise, comme chez elle. Elle passe certains jours fériés chez ses frères.
M	54	Département de la Ribagorza	Il nécessite un soutien et un accompagnement permanents. Sauf de rares jours fériés, il vit à la résidence avec ses compagnons.
M	36	Département de la Ribagorza	Il nécessite un soutien et un accompagnement permanents. Il vit à la résidence. Certains week-ends, il se rend sporadiquement dans son village où il cohabite avec son père et ses deux frères.
F	49	Département de la Ribagorza	Autonome dans les habitudes de la vie quotidienne. Elle nécessite un soutien partiel pour certains aspects. Elle vit à la résidence du lundi au vendredi. Le week-end, elle se rend dans son village avec son frère, au domicile familial.
M	47	Département de la Ribagorza	Autonome dans les domaines les plus basiques de la vie quotidienne. Il ne dispose pas de mécanismes globaux pour la planification comportementale orientée vers des objectifs, il nécessite donc un soutien permanent. Difficultés d'orientation temporelle. Il vit dans sa maison familiale avec ses parents.

VISION APRÈS L'ÉTUDE ET LA PARTICIPATION AUX PROJETS PILOTES

Le logement solidaire lui a permis de faire face à certaines de ses peurs, il a relevé de nouveaux défis, et vécu et affronté de nouvelles situations auxquelles il n'aurait pas pensé auparavant, avec des évaluations positives.

« J'apprécie la liberté, les horaires. »

En logement accompagné, elle s'est sentie capable de développer une vie autonome :

« C'était très bien, en particulier les semaines que j'ai passées avec mon copain. »
« Le plus beau c'est que nous avons une amie qui nous apprenait des choses, elle m'a appris à cuisiner, et que je pouvais emporter mon téléphone dans ma chambre et écouter de la musique jusqu'à 2 heures du matin. »

Le logement solidaire lui a offert de nouvelles expériences de cohabitation différente.

« Bien, tranquille, avec les filles, se promener l'après-midi. »

Le logement solidaire lui a offert la possibilité de développer une plus grande autonomie et d'assumer ses responsabilités :

« J'ai bien aimé l'expérience, je me suis bien amusé. »
« Je me sens libre et capable. »

Le confinement lui a offert la possibilité de passer du temps chez elle, ce qu'elle souhaite, avec un bilan positif de sa part.

Le logement accompagné lui a permis de développer son autonomie et sa liberté de vivre de façon indépendante, en lui offrant le soutien nécessaire.

« Je me trouve très bien dans l'appartement, c'est chez moi. »

SEXE	ÂGE	LIEU D'ORIGINE	CARACTÉRISTIQUES PRÉALABLES
M	58	Département de la Ribagorza	Autonome dans les habitudes de la vie quotidienne, il nécessite un soutien partiel pour certains aspects comme la gestion financière. Certains week-ends, il se rend dans son village, à son domicile.
F	26	Département de la Ribagorza	Autonome dans les habitudes de la vie quotidienne. Elle nécessite un accompagnement ponctuel pour certains aspects. Elle vit à la résidence du lundi au vendredi. Le week-end, elle préfère se rendre au domicile familial où elle vit avec ses parents.
F	60	Département de la Ribagorza	Autonome. Elle vit dans son village natal.
M	55	Département de la Ribagorza	Autonome dans les domaines de base de la vie quotidienne, il nécessite un soutien permanent. Il vit à la résidence du lundi au vendredi. Le week-end, il préfère se rendre au domicile familial, avec son père et son frère.
M	52	Département de la Ribagorza	Il nécessite un soutien et un accompagnement partiels de façon permanente. Sauf de rares jours fériés, il vit à la résidence avec ses compagnons.

VISION APRÈS L'ÉTUDE ET LA PARTICIPATION AUX PROJETS PILOTES

L'assistance personnelle lui a offert la possibilité de profiter de son propre logement sans craindre de perdre le contrôle. *« Je suis très à l'aise à la résidence, je ne veux pas la quitter. »*
« L'assistance personnelle comme soutien a été un succès, le projet m'a apporté un soutien et de la compagnie, cela a été très bénéfique. »

Le projet l'a aidée à trouver ses propres ressources, à se concentrer et à concrétiser ses envies d'une vie indépendante. Elle partage actuellement un appartement.

Le projet a défini des soutiens et un accompagnement.

Le confinement lui a offert la possibilité de passer du temps chez lui, ce qu'il souhaite, avec un bilan positif de sa part.

Le logement accompagné lui a offert la possibilité de réaliser son désir de vie autonome.
« Je veux vivre seul ou en couple, dans l'appartement je suis content et calme. »

Outre les usagers avec une diversité fonctionnelle que nous venons de citer, il a été jugé nécessaire de compter sur la participation d'autres acteurs pertinents dans le processus d'intégration sociale de ces usagers, c'est-à-dire l'environnement familial et d'autres professionnels de la communauté proche. Concernant les familles participantes, les parents, ainsi que les frères et sœurs des usagers ont collaboré. D'autre part, parmi les professionnels qui ont participé au projet, citons le directeur du centre El Remós, les soignants et les éducateurs, la coordinatrice du centre occupationnel, la responsable de la résidence de Benasque, le psychologue du centre El Remós et les travailleurs sociaux de la région et de la communauté.

COLLECTE DE L'INFORMATION

Les informations ont été collectées tout au long du processus de recherche. Dans une première phase, les informations ont été recueillies par le biais d'entretiens, d'observations des participants et de récits de vie. Dans un deuxième temps, par le biais de deux groupes de discussion et d'une enquête auprès des usagers et des professionnels.

L'**entretien semi-structuré** est utilisé comme technique de base pour obtenir les informations nécessaires, ce qui implique une planification détaillée des objectifs de l'étude ainsi qu'une préparation préalable des thèmes à aborder. Les entretiens avec les agents participants ont donc fait l'objet d'une préparation préalable, facilitant ainsi l'analyse ultérieure des informations au moyen de processus de triangulation. Les entretiens ont donc constitué l'instrument idéal pour recueillir les points de vue et les perceptions des usagers concernés, de leurs familles et des professionnels.



En plus des entretiens, l'**observation des participants** a été utilisée comme technique de collecte de données. Plus précisément, les chercheuses ont adopté le rôle de participants actifs en interagissant pleinement avec les usagers pendant quelques jours types au centre El Remós. Cette technique offre des informations beaucoup plus détaillées, car l'interaction directe et continue met en évidence certaines données parfois perdues en raison de la distance entre le chercheur et les usagers. Différents journaux de terrain ont été tenus par les chercheuses.

Enfin, les **récits de vie** ont également été utilisés pour compléter les informations recueillies grâce aux deux techniques précédentes. Ces récits sont extrêmement utiles pour comprendre en profondeur les usagers et l'environnement social qui les entoure.

En ce qui concerne la procédure suivie dans le cadre de l'enquête, dans un premier temps et après avoir obtenu l'accord des usagers et de leurs familles pour participer à l'enquête, les agents ont été interrogés dans l'ordre suivant : usagers du centre El Remós, leurs familles et les professionnels. Avant cela, un premier contact a été programmé entre les chercheuses, les usagers et le personnel soignant du centre El Remós. Dans tous les cas, une autorisation a été demandée pour filmer chacun des entretiens réalisés (avec plusieurs caméras), puis les transcrire. Les entretiens ont été réalisés par plusieurs membres du groupe de recherche de l'Université de Saragosse : le groupe de recherche de référence « Éducation et diversité » (EDI).

Après la transcription textuelle des entretiens, une première analyse de l'information a été menée à partir de la triangulation des données obtenues via les différentes sources de collecte. Des techniques d'analyse de contenu thématique ont été utilisées pour cette étude. Avec toutes les informations recueillies, un rapport détaillé des résultats a été établi, présentant les discours les plus pertinents pour chacune des dimensions analysées : perception de l'autonomie, soutiens et préférences en matière d'habitat. Différents avis et points de vue sont également présentés en

fonction du groupe de personnes interrogées (usagers, familles ou professionnels).

Le rapport préparé au cours de cette première phase a été envoyé au centre El Remós et présenté par les chercheuses.

Les **groupes de discussion** ont été menés au centre El Remós avec la participation des usagers et des professionnels. Ces groupes ont été organisés pour présenter les résultats de la première phase de la recherche et pour évaluer l'expérience vécue par les usagers pendant une période variant entre quinze jours et trois mois dans la modalité « appartement assisté - logement accompagné » et « logement solidaire ».

Après la transcription des groupes de discussion, l'analyse préalable du premier rapport a été révisée afin d'inclure les nouvelles informations.

RÉSULTATS DU TRAVAIL DE TERRAIN

Les résultats du travail de terrain sont présentés dans la section suivante selon deux domaines d'étude clairement différenciés. D'une part, la perception des usagers, des familles et des professionnels concernant les compétences d'autonomie et le degré de soutien dont les usagers ont besoin. Et, d'autre part, la perception de ces trois mêmes groupes concernant le mode d'habitat qu'ils considèrent comme le plus approprié pour chaque personne, ou leur préférence personnelle.



LA PERCEPTION QU'ONT LES USAGERS D'EUX-MÊMES EN MATIÈRE DE SOUTIEN ET D'AUTONOMIE

Dans leur ensemble, les perceptions des usagers participants pourraient être classées autour d'une somme d'interprétations différenciées, concrètement, des évaluations négatives d'eux-mêmes, des évaluations positives d'eux-mêmes, des intérêts personnels et la perception d'une faible autonomie personnelle.

Interprétations négatives d'eux-mêmes

Différents discours de certains usagers reflètent une image négative d'eux-mêmes en ce qui concerne leur image de soi, leur autonomie ou leurs relations sociales. En voici quelques exemples :

[...] Quand je suis partie étudier à Huesca, j'ai vécu une semaine avec une mère qui avait deux filles, et le reste avec des personnes âgées. On avait dit à mon père que c'était une très bonne pension de famille, mais je me souviens très mal de la maison parce qu'il était difficile pour moi de prendre une douche, j'avais peur de l'eau, alors je me douchais peu. Ils m'appelaient « la cochonne » ou « la truie », le grand-père, la grand-mère et aussi dans le salon de beauté où j'étudiais. C'était difficile pour moi, c'était difficile de me doucher, je ne le disais à personne [...] (Usagère).

– Usagère : [...] C'est pour ça que j'ai du mal à me présenter.
 – Chercheuse : non, vous y arrivez très bien, vous êtes très sociable.
 – Usagère : Ah non, non. Enfin, surtout si je dois me présenter à quelqu'un. Je suis très timide, très gênée, très... [...] Quand je me sentais mal à l'aise, c'est quand j'ai connu les disputes ici, et les problèmes. De là est venue l'idée de trouver un appartement à l'extérieur, un appartement assisté. L'appartement assisté n'est pas encore disponible, mais il est probable qu'on me propose une place, et j'ai dit à ces dames dès le début ce que je voulais, et ce week-end ce sera déjà un changement, un changement total et pour le mieux. [...]

– Usager : [...] Ce que j'aimerais vraiment, c'est vivre dans la résidence mais avec une salle de bain et une chambre séparées...
 – Chercheuse : que préféreriez-vous ? Vivre à la résidence ou dans un appartement ?
 – Usager : à la résidence. Parce qu'à l'heure du déjeuner, nous sommes plus unis, nous pouvons partager notre temps libre... parce qu'il y a des espaces collectifs où nous pouvons nous réunir [...]

- Chercheuse : *Vous vous disputez souvent ?*
- Usager : *Parfois... Enfin non, très peu... parfois...*

-
- Chercheuse : *Très bien, et vous vous plaisez à Benabarre ?*
 - Usager : *Oui, les gens sont très aimables avec moi, tout le monde m'apprécie beaucoup.*
 - Chercheuse : *Vous êtes tellement sympathique, c'est impossible de ne pas vous apprécier !*
 - Usager : *Ils disent, ils disent... votre handicap n'est pas... avant c'était pire. Mais avec le temps je fais des efforts, je m'efforce de me sentir mieux. Je prends mes médicaments... aller de l'avant, petit à petit, et maintenant je me sens bien.*
 - Chercheuse : *Bien sûr, dans la vie nous devons tous faire des efforts pour nous sentir de mieux en mieux.*
 - Usager : *Je veux arrêter de fumer. Parce que j'ai 50 ans, et je veux arrêter de fumer.*
 - Chercheuse : *Ça c'est important, très important... le tabac est très mauvais pour tout le monde, vous le savez bien...*
 - Usager : *Je fume le moins possible, mais je veux arrêter.*
 - Chercheuse : *Bien sûr... petit à petit.*
 - Usager : *Mais le problème, c'est que je suis très dépendant. Avant je ne fumais pas. J'ai commencé à 27-28 ans. Une cigarette avec des amis... en voiture... moi j'avais le permis de conduire, j'avais tous les permis. Mais voilà, à partir de la maladie, j'ai dû arrêter. J'étais obligé, et maintenant je prends la voiture de mon père et nous allons à la ferme.*

Interprétations positives d'eux-mêmes

De même, les témoignages d'autres usagers suggèrent une vision plus positive de leurs capacités d'autonomie et de la nécessité d'un soutien pour la vie autonome :

- Chercheuse : *[...] Chercheuse : vous aimeriez aller vivre dans un appartement à vous ?*
- Usager : *Oui... bon. À Benasque. Enfin, plutôt à Campo, car mes amis s'y trouvent. Enfin, ici ça irait... Ici j'aimerais bien.*
- Chercheuse : *et avec certains amis en particulier ? Avec qui aimeriez-vous vivre ?*
- Usager : *Avec certains camarades, avec usagers oui. J'aime bien rigoler de temps en temps, oui.*

[...] Je me prépare le petit-déjeuner, je range la chambre, je me charge de sortir la chienne [...] (Usager)

[...] Je mets la table et tout, le soir... par contre ils ne me laissent pas toucher la cuisinière. Mais je peux mettre la table. (Usager)

[...] Oui je travaille à Campo, moi je travaille à Campo. Je nettoie, je passe la serpillière, je balais la maison, je jette les poubelles, alors... (Usager)

-
- Usager : *Moi je joue un peu le rôle de moniteur ici, j'exerce la fonction de moniteur... s'ils ont besoin d'aide, je vais aider, je me lève et je vais aider. Usager par exemple a besoin d'aide, Usager a besoin d'aide, Usager a besoin d'aide, Usager a besoin d'aide. Et quand je vois qu'ils en ont besoin, je me lève et je vais les aider.*
 - Chercheuse : *Et vous êtes satisfait de cette responsabilité ? Penser que vous pouvez aider les autres, c'est quelque chose qui vous plaît ?*
 - Usager : *Oui bien sûr, bien sûr, c'est comme dans l'armée, c'est comme ça...*

Intérêts personnels des usagers

Les intérêts personnels exprimés par les usagers, de leur propre point de vue, comprennent différentes activités variées, dont certaines sont directement liées à l'environnement de haute montagne dans lequel ils vivent :



Fantastique peinture réalisée par Isabel Supervía Barrau

[...] Moi j'aime le VTT, le vélo d'appartement, alors j'aimerais faire un peu de tout. J'aime la randonnée, le canyoning, monter à cheval, j'aime ce qui se fait maintenant. J'aimerais travailler à Cerler sur les pistes en été, j'irais là-bas, je parlerais à David et je lui dirais que si les gens veulent monter en télésiège, moi je peux les aider. Ce serait un petit peu plus difficile pour moi de parler à Gabi, le directeur de la station d'Usager. Mais j'irais là-bas en été pour faire monter les gens, je ne sais pas, ils pourraient me prendre pour faire quelque chose. [...] (Usager)

[...] Une journée normale dans ma vie : je reste assise, j'écoute de la musique comme quand j'étais petite, avant je dansais et maintenant j'écoute de la musique, je choisis des chansons et je les charge [...]

– Usager : [...] J'aime bien le vélo

– Chercheuse : Vous aussi vous partez seul en vélo...

– Usager : [...] Oui, parfois quelqu'un m'accompagne... enfin... nous allons jusqu'à Villanueva ou jusqu'à El Run. On passe par le chemin, mais pour monter par là, ici en bas, c'est un chemin de pierres et ensuite en prenant vers le bas, on arrive au lac... le chemin est difficile... et pour monter par là je prends la route, mais sur le côté [...]

[...] J'ai des amis, j'ai réussi à me faire des amis à Benasque. L'après-midi je vais un petit peu au centre culturel, je vais à la bibliothèque avec Lola et les autres, j'ai beaucoup d'amis. Ceux qui travaillent à Aigualluts, là où se trouvent les vélos et tout, je m'amuse bien. Je vais marcher tranquillement, il faudrait que j'en parle à Pilar pour que vous me fassiez un planning [...] J'aime beaucoup de choses... [...] Me promener avec ma copine [...] Sur les chemins du village [...] J'aimerais... jouer au paddle-tennis, parce que j'ai déjà skié, mais je n'ai jamais joué au paddle-tennis. Et j'aimerais bien. On m'a dit qu'on alternera une semaine sur deux jusqu'à la fin de la saison de ski, et qu'ensuite on pourra faire du paddle-tennis. (Usager)

Concernant leur propre autonomie

Certains usagers font état de faibles capacités d'autonomie, tandis que d'autres restent positifs à cet égard :

– Chercheuse : [...] donc vous venez, vous sortez seule sans aucun problème.

– Usager : Aucun problème, j'ai vécu seule de nombreuses années.[...] Moi je me charge de ce qui est écrit sur un papier et vous me dites : aujourd'hui vous préparez le dîner, aujourd'hui vous faites les courses, ou la table... Des choses comme ça. [...] Et le week-end il faut passer la serpillière, nettoyer la table, nettoyer la cuisine, faire la vaisselle. Chacun a quelque chose à faire.

– Chercheuse : vous aimez cuisiner ?

– Usager : Non.

– Chercheuse : qu'est-ce que vous préférez faire dans la maison ?

– Usager : Passer la serpillière, c'est ce que je préfère. Par exemple, j'essaye de laver le sol de la cuisine [...]

– Chercheuse : et vous aimez que l'on vous aide pendant les tâches ménagères ?

– Usager : Oui, n'importe qui.

– Usager : [...] Moi je suis capable de sortir et de me défendre mais j'oublie certaines choses, j'oublie de me laver le visage, je ne me lave jamais le visage, comme mon père, jamais, et ma sœur non plus, nous ne nous lavons jamais le visage.

– Chercheuse : [...] Par contre, vous aimeriez changer les activités hivernales...

– Usager : Changer, changer... ne pas faire toujours la même chose, nous ne sommes pas des enfants de quatre ou six ans. Faire des choses plus adultes.

– Chercheuse : Et vous avez déjà proposé cette idée ? Une activité que vous aimeriez pratiquer, à part sur les téléphones portables car nous avons vu que c'était plus difficile.

– Usager : Monter une maquette, inventer quelque chose en marqueterie, acheter des scies de marqueterie et monter une maquette, dessiner et monter une maquette, ou acheter des panneaux en bois pour les découper avec la scie, dessiner et fabriquer des choses, des choses plus avancées comme des maisons, des avions, des tanks ou des voitures, les peindre en vert, en bleu, en jaune ou en marron, je ne sais pas, et les vendre...

– Chercheuse : Et peut-être, au lieu de fabriquer seulement des petits ânes, faire des choses plus compliquées ?

– Usager : Oui bien sûr... nous faisons la même chose depuis des années.

– Chercheuse : Vous faites la même chose depuis que vous êtes entré ici ?

– Usager : Oui, nous faisons toujours, toujours, toujours, la même chose. Et ce n'est pas possible, les gens ne vont pas acheter toujours la même chose. Ils en ont marre, il faut changer.





PA PERCEPTION DES FAMILLES SUR LES USAGERS EN MATIÈRE DE SOUTIEN ET D'AUTONOMIE

Tout comme dans l'analyse des perceptions rapportées par les usagers eux-mêmes, leur environnement familial exprime des positions diversifiées, dans un sens négatif comme positif, en ce qui concerne le soutien et les capacités d'autonomie des personnes présentant une diversité fonctionnelle.

Interprétations négatives sur l'autonomie

Certains membres de la famille soulignent le contrôle qu'ils estiment nécessaire d'exercer sur les usagers, et donc un certain manque de confiance dans leurs capacités.

[...] Lorsqu'elle vivait avec mes parents, elle avait besoin de beaucoup [...] plus de contrôle, avec eux elle faisait un peu ce qu'elle voulait [...] (Sœur d'une usagère)

[...] Il occupe une chambre indépendante. Il a sa propre salle de bains, la chambre est spacieuse, environ 14 m², il a aménagé une petite salle de bains. Elle donne sur le palier, nos

logements sont séparés. De plus, sa chambre et la mienne partagent une même cloison. [...] Alors je suis ravie, parce que je peux le contrôler. Je le contrôle parfaitement, je sais quand il se lève, quand il sort, quand il rentre. [...] Quant à ma préférence d'habitat, je pense qu'à l'avenir, quand il aura besoin de davantage d'aide, le mieux, le moins traumatisant je pense, serait que quelqu'un vienne l'aider à la maison... [...] (Sœur d'un usager)

En outre, certaines réticences ont été détectées chez les parents d'autres usagers en ce qui concerne la reconnaissance des potentialités pour une vie autonome.

– Frère d'un usager: *[...] Mais la supervision serait telle que ce serait pratiquement la même chose, à mon avis, pratiquement [...] Enfin j'imagine que ce serait quelqu'un qui marque les tâches à réaliser, [...] peut-être qu'elle apprendrait, avec le temps. Elle apprendrait, je ne sais pas, mais à mon avis [...]*

– Chercheuse : *elle sait se préparer quelque chose de simple à manger ?*

– Frère d'un usager: *Non, je ne crois pas. Enfin je ne sais pas, peut-être, ceux qui passent plus de temps avec elle doivent avoir un autre avis, mais quand elle vivait avec nous, elle ne savait pas [...] S'il faut qu'elle fasse des courses elle achètera, je ne sais pas, elle achètera des choses mais pas ce dont elle a besoin pour manger, elle achètera ce qui lui fait envie [...]*

– Mère d'une usagère: *[...] Je ne saurais pas dire ce qui vaut le mieux pour elle*

– Sœur d'Usager: *[...] Elle est autonome, sur ce point, aucun problème. Elle est autonome dans certaines limites bien sûr, car quand elle monte, elle devrait se laver seule [...]*

– Mère: *[...] il n'écoute pas, il n'écoute pas, il passe la journée au bar avant de rentrer à la maison.*

– Personne 1: *on lui dit de ne pas fumer au lit et oui, oui*

– Voix 1: *il vient passer le week-end à la maison ?*

– Mère: *cette semaine il ne viendra pas, il m'a dit qu'il restait là-bas, mais je suis toujours contente qu'il vienne, je ne veux pas que vous pensiez que je n'apprécie pas mon fils.*

– Mère: *[...] il n'arrête pas de fumer et il dépense énormément en tabac. Ensuite il réclame de l'argent de poche toute la journée, s'il a 5 € ce n'est pas suffisant, 5 à midi, 5 le soir, ou même 20 €, quand il vient je dois lui donner 20 €, et il réclame encore et encore. Ça n'est pas possible car moi aussi je souffre d'invalidité, je reçois très peu d'argent et je ne peux pas. Je donne tout ce que je gagne là-bas et je dois acheter le riz, les chaussures, tout. Et je lui donne son argent de poche. Maria, la femme de ménage, elle sait que je l'emmène chaque année au tribunal, en tant que tutrice je dois déclarer chaque année ses dépenses, ce qu'il fait ou ne fait pas. Maria reste et elle affirme que rien qu'en tabac, il dépense plus d'un million et demi [de pesetas].*

– Personne 1: *mais il ne se rend pas compte, parce que moi je suis d'accord pour qu'il aille au bar prendre un café après manger, ou ce qu'il veut, mais pas 50 fois, ou plus...*

– Mère: *sa maladie...*

– Personne 1: *comme dit sa mère, il réclame tout le temps et si on ne lui donne pas, il finit par se fâcher.*

– Mère: *oui, oui, si je ne lui donne pas, il commence à me menacer, il dit que c'est un homme et que c'est lui qui commande. Je lui dis qu'il ne peut pas se comparer aux autres, aux hommes des bars, je lui dis que ces gens ont assez de problèmes chez eux*

En définitive, il existe un sentiment d'ambivalence dans les familles. D'une part, le sentiment du lien des usagers avec leur famille est fort mais, néanmoins, celles-ci se retrouvent sans les possibilités ni les ressources nécessaires pour communiquer avec eux et répondre à leurs différents besoins.

Interprétations positives sur l'autonomie

Les évaluations positives des membres de la famille et des usagers quant à leur autonomie reflètent, entre autres, la confiance qu'ils ont en eux et même leur désir de les voir vivre de manière autonome. Certaines de ces familles reconnaissent les capacités et les limites de leurs enfants :

[...] S. n'aime pas du tout les travaux ménagers. Par contre, s'il doit accompagner Miguel chercher de l'huile ou je ne sais quoi, ou s'il doit aller retirer de la terre avec la brouette, ça, il adore. Il est très sociable, très proche de ses amis. Il est taquin aussi, mais pas avec tout le monde. Il sait parfaitement prendre sa douche seul, et quand il part en excursion, il se douche tout seul. Mais quand il est avec nous, on contrôle un petit peu car il passerait une heure sous l'eau. Alors on reste présents, mais il sait parfaitement prendre sa douche tout seul. (Mère)

[...] En plus, il a beaucoup de force... Il ne contrôle pas, il ne contrôle pas sa force [...] (Père)

– Mère: *[...] personne n'était plus travailleur que lui, je vous assure, même au Mangranel de Lérida, les gens disaient, avec ses mains de monteur... et maintenant, quand je vois qu'il ne veut plus travailler ni rien faire, ça me surprend.*

– Chercheuse : *et que s'est-il passé, depuis ce moment où il travaillait jusqu'à maintenant ?*

– Mère: *eh bien, ce qui s'est passé quand il travaillait, je vous l'ai déjà expliqué, ce qui s'est passé avec sa sœur, alors il est parti en France pour qu'ils ne l'attrapent pas et ne le tuent pas, parce qu'il s'était mis dans la tête qu'ils allaient l'attraper et le tuer.*

D'autres membres des familles soulignent que les usagers sont assez autonomes : ils font le ménage, la cuisine, passent la serpillière, lavent leur linge... Ils peuvent parfois avoir besoin d'un certain soutien, mais ils sont capables d'accomplir les tâches pour prendre soin d'eux-mêmes et se contrôler :

– Frère d'un usager: *[...] Elle est assez autonome, vous savez. Elle met la machine à laver, elle nettoie tout l'appartement, tout le week-end. Je l'aide quand même pour certaines choses, mais elle en fait beaucoup toute seule. Je ne m'en mêle pas. Cela ne pose aucun problème.*

– Chercheuse : *donc le mieux pour elle, c'est d'habiter à la maison avec vous.*

– Frère d'un usager: *Je pense, oui. Non je ne le pense pas, en fait j'en suis sûr [...]*

[...] Un jour, par exemple, je suis arrivé ici, je ne me souviens plus qui était là, et elle lui expliquait comment fonctionnait le dispositif des savons, je crois. J'ai été surpris de constater comme elle s'expliquait bien, s'exprimant parfaitement [...]

On observe à nouveau un sentiment d'ambivalence dans les familles. D'une part, le sentiment du lien est fort mais, néanmoins, elles se retrouvent sans les possibilités ni les ressources nécessaires pour communiquer avec eux et répondre à leurs différents besoins. Un certain manque de connaissance des besoins des usagers est aussi révélé :

[...] À mon avis, avec ce qu'ils lui font payer là-bas, à la maison, nous mangerions tous... Mais bien sûr, là-bas, ils le dominant alors qu'ici... [...] (Père d'un usager)

[...] M. va bien, il sort, se promène, et l'autre va bien aussi. Quand il sort, il est content. Ils se promènent dans les rues, dans cette rue-là jusqu'au bar, mais M. n'y va pas souvent. Usager est moins souple, alors qu'Usager, Usager dit bonjour à tout le monde, presque trop, mais il est gentil. On ne lui demande rien non plus. Lui, il rentre une fois par mois, ou moins [...] (Père d'un usager)

[...] Il n'écoute pas, il n'écoute pas, il passe la journée au bar avant de rentrer à la maison... On lui dit de ne pas fumer au lit et oui, oui [...] Cette semaine il ne viendra pas, il m'a dit qu'il restait là-bas, mais je suis toujours contente qu'il vienne, je ne veux pas que vous pensiez que je n'apprécie pas mon fils. Si je ne lui donne pas, il commence à me menacer, il dit que c'est un homme et que c'est lui qui commande. Je lui dis qu'il ne peut pas se comparer aux autres (Mère d'un usager)

LA PERCEPTION DES PROFESSIONNELS SUR LES USAGERS EN MATIÈRE DE SOUTIEN ET D'AUTONOMIE

En général, et en ce qui concerne les possibilités d'autonomie des usagers, des appréciations positives sont observées parmi le groupe de professionnels interrogés. Cependant, il existe des différences entre les perceptions des membres de la famille et des professionnels concernant le niveau d'autonomie des usagers. De même, des différences sont observées entre les professionnels qui travaillent directement avec eux et ceux qui ne font pas partie de leur vie quotidienne.

Interprétations positives sur l'autonomie et le soutien

Les professionnels évaluent positivement les capacités d'autonomie des usagers du centre El Remós, comme en témoignent les fragments de discours présentés ci-dessous :

[...] Elle était très différente à cet âge, désormais elle a mûri, elle a acquis de l'autonomie, elle s'installe, elle a un compagnon [...] (Professionnel)



[...] C. est très autonome, bien plus qu'il n'y paraît, et plus aussi qu'elle ne le pense. [...] Elle n'aime pas cuisiner, mais si elle doit aider en cuisine, elle se concentre et elle le fait bien. Je crois vraiment qu'elle est plus autonome qu'elle ne le pense [...] (Professionnel)

[...] Certains groupes sont vraiment très autonomes, comme par exemple A., ou encore C. [...] (Professionnel)

[...] A. n'a pas besoin de venir ici tous les jours. Peut-être que 2 ou 3 jours par semaine suffiraient, faire une activité avec nous, comme celle du savon qui lui plaît beaucoup, pour ne pas passer toute la semaine toute seule dans son village, et rentrer dormir là-bas car elle est très autonome, elle a sa propre maison. [...] (Professionnel)

Les professionnels sont également conscients des peurs et de la tendance à l'isolement des usagers, qui parfois limitent leur autonomie.

[...] C. et A. ont toutes les deux décidé de venir ici (à la résidence) car elles se sentaient seules. Si elles emménageaient dans un appartement, elles auraient besoin de participer, par exemple, aux loisirs et au temps libre du week-end. Nous, les week-ends, nous avons un programme, un planning, et on peut faire 2 ou 3 excursions en dehors de la vallée, si ça les intéresse [...] (Professionnel)

[...] M. a même besoin de participer un petit peu plus à la vie communautaire. Elle pratique le spinning, avec une très bonne réponse, et elle est aussi allée dîner avec son groupe, c'est-à-dire qu'elle sort un peu d'ici, ce qui est difficile. [...] (Professionnel)

[...] A. a certaines peurs, il sait que s'il rentre chez lui le week-end, il ne contrôle pas son traitement et ensuite il se sent seul. Dans son village, il possède un appartement pour lui, mais il faut faire le ménage et personne ne lui tient compagnie. [...] (Professionnel)

[...] A. se sent seule le week-end, anxieuse, je ne sais pas si elle vous l'a dit, mais elle est anxieuse toute seule chez elle, c'est quelque chose qu'il faudrait travailler. (Professionnel)

Les professionnels, en général, connaissent très bien les usagers et donc leurs besoins individuels.

[...] C. est excellente intellectuellement, mais sa maladie mentale est considérable. Elle a toujours besoin d'accompagnement. [...] (Travailleuse sociale)

[...] C. est une femme forte, elle le vit très bien, elle ne se laisse pas abattre et profite de la vie, sa mentalité immature la positionne dans une enfance permanente. Elle n'a jamais eu de responsabilité de sa vie, et n'en veut pas non plus. Elle répond très bien quand elle doit prendre

soin de quelqu'un. En ce sens, elle se sent à la marge du groupe, au-dessus des usagers. Elle ne perçoit pas son appartenance au centre El Remós, elle se trouve plus proche des éducateurs (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence)

[...] M. est un garçon plus jeune, il peut changer, il a besoin d'activité. Il peut choisir, et il a beaucoup d'énergie, il a besoin de faire beaucoup de choses, de voir beaucoup de choses. L'activité lui fait beaucoup de bien, le ski, la randonnée... Il a aussi besoin d'élargir son cercle social, qui se trouve limité. Il n'a pas non plus beaucoup d'amis dans son village, donc il reste très dépendant de nous. [...] (Professionnel)

[...] P. est connue au village et intégrée, mais elle a besoin de stimuler davantage son environnement. (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence)

[...] Dans le cas d'A., son trouble paranoïaque s'accentue quand il est chez lui, dans son village. Ses conditions familiales ne sont pas optimales, et son état semble s'améliorer ici, quand il intègre un groupe de façon plus stable. (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence)

[...] A. pourrait mener une vie indépendante, à condition bien sûr d'être accompagné. Il aimerait avoir une compagne, une vie autonome... mais il faut souligner que quand il en a la possibilité, il tend à établir des relations inadaptées. Il doit chercher des activités qui lui plaisent mais qui l'éloignent de cette dynamique. Avec un dispositif de suivi qui le soutiendrait dans les moments les plus compliqués, il pourrait mener une vie normalisée, et se voir capable de faire les choses par lui-même le motiverait. (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence)

[...] A. est une personne qui a beaucoup vécu, qui a une grande expérience vitale, avant le déclin de son état. Il travaillait, il voyageait. Il a toujours aimé lire, il est curieux et il apprécie une bonne conversation. (Professionnel)

[...] J. par exemple, aurait besoin d'un soutien plus proche et continu, mais il présente une très grande capacité de relation affective, il sait se faire apprécier. (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence)

La prise de leurs médicaments est un aspect qui peut conditionner la vie autonome des usagers. Par conséquent, un soutien important est nécessaire pour contrôler et organiser leur traitement.

[...] De nombreux usagers suivent un traitement, notamment à base d'antipsychotiques et d'anxiolytiques, le soir, qu'ils prennent depuis longtemps. Un environnement psychosocial favorable est essentiel, comme contrepoids aux médicaments. (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence)

[...] En ce qui concerne les usagers, certaines personnes suivent leur traitement à la lettre, comme usager, qui, bien qu'il lui soit difficile d'acquiescer une habitude, l'adopte ensuite de manière définitive. Cependant, d'autres (usagers) souffrent parfois de délires et accusent les médicaments de leur faire du mal, ils ont donc tendance à ne pas suivre leur traitement. Dans de tels cas, davantage de suivi serait nécessaire, mais c'est difficile à contrôler dans un appartement. Il serait difficile de savoir ce qui s'y passe, pourquoi l'utilisateur n'a pas pris son médicament, quelles sont les autres variables (problèmes de cohabitation, difficultés avec les tâches ménagères...). Miguel s'occupe de toute la gestion des médicaments (achat, stockage, préparation et distribution). Par exemple, Usager est entièrement capable de gérer son propre traitement. (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence)

Les professionnels soulignent que dans le centre même, on observe parfois une tendance à surprotéger les usagers. Il faudrait les encourager davantage et récompenser leur autonomie.

[...] Je trouve que les usagers sont presque surprotégés. Ils pourraient atteindre d'autres objectifs, mais comme on les protège, on les protège beaucoup, ils ne sont pas stimulés à s'ouvrir davantage et à prendre certains risques (Professionnel du centre occupationnel)





LA PERCEPTION DES USAGERS QUANT AUX MODES D'HABITAT

D'une manière générale, on observe une acceptation de la résidence comme mode d'hébergement par les usagers et, en même temps, une ouverture à de nouvelles modalités telles que l'appartement partagé avec d'autres compagnons.

La perception d'un manque de confiance en soi

Il convient de noter, contrairement à d'autres usagers qui maintiennent des positions plus claires sur le sujet, que certains verbalisent des idées générales, mais sans confirmer catégoriquement leur choix de vie :

- Chercheuse : [...] avec qui vivez-vous ?
- Usager : Avec mes parents.
- Chercheuse : sont-ils âgés ?
- Usager : oui
- Chercheuse : d'accord, assez âgés. Et vous aimez vivre là-bas avec eux ?

- Usager : oui, oui.
- Chercheuse : et vous aimeriez vivre avec des amis ?
- Usager : oui.
- Chercheuse : avec qui ?
- Usager : je ne sais pas. Ou retourner à l'appartement assisté où j'étais, ou vivre dans un autre logement avec des amis, plus de monde. Je préférerais avec mes amis de Benasque, et aller dans un appartement le week-end. Je passerais toute la journée avec eux.
- Chercheuse : d'accord, aller dans un appartement le week-end, mais du dimanche au vendredi, où habiteriez-vous ?
- Usager : là-bas, ou avec mes parents
- Chercheuse : vous aimeriez retourner vivre dans un appartement comme celui-là ?
- Usager : oui, oui.
- Chercheuse : qu'est-ce que vous préférez ?
- Usager : l'appartement.
- Chercheuse : pourquoi ?
- Usager : parce qu'on avait la télévision, on pouvait regarder la télévision, mettre de la musique, être plus calme, profiter de plus de détente et de plus de soutien.
- Chercheuse : chez vous, avec vos parents, vous n'avez pas le droit de faire ça ? Vous ne pouvez pas écouter de musique ?
- Usager : si, mais ils ne me laissent pas écouter de la musique tard.
- Usager : mais avant, si. Le soir je ne peux pas écouter de musique, mais je peux regarder un film.
- Chercheuse : vos parents vous y autorisent.
- Usager : oui.
- Chercheuse : qu'est-ce que vous préférez dans cette situation ?
- Usager : être accompagné par deux personnes. Qu'ils m'emmènent, me ramènent, qu'on aille faire telle ou telle chose. Parce que les gens qui t'accompagnent deux heures, c'est mieux, bien sûr. Moi ici je soutiens mes parents pour qu'ils ne soient pas seuls le week-end. Parce que s'il leur



arrive quelque chose à la maison, j'aurai la responsabilité de rester prendre soin d'eux, de ma mère ou de mon père. Pour qu'ils ne restent pas seuls le week-end [...]

[...] Moi je rentre chez moi, et jusqu'au lendemain je ne les vois pas, c'est l'avantage de chez moi. L'inconvénient, ce serait que si je quitte la maison, mon frère dirait : « d'accord, alors je prends cette chambre parce qu'elle est plus grande et j'aurai plus de place pour mes affaires ». [...] Moi pour l'instant, comme je vous l'ai dit, il est possible qu'un jour je dise à mes parents que je pars [...] Que je me fâche et que je décide de partir, mais pour l'instant je suis très content avec eux... (Usager)

- Usager : [...] Moi, j'ai vécu avec deux autres personnes. Avec Usager et avec José Usager, un garçon de Fraga qui est mort. Il est mort à la maison. Il prenait beaucoup de pilules et tout ça... Il se droguait, quoi... Il n'allait pas bien et il se droguait... Il a grossi, grossi, grossi... Et voilà...
- Chercheuse : Et où se trouvait cet appartement, dans quel village ?
- Usager : À Benasque, là-bas, derrière la mairie.
- Chercheuse : C'était un appartement assisté ?
- Usager : Oui, c'était un appartement assisté, et ils l'ont rénové un petit peu. Ils ont rénové la salle de bain. On me l'a dit mais je ne l'ai pas vu.
- Chercheuse : Et vous, entre l'appartement assisté et la résidence, vous préférez la nouvelle résidence ?
- Usager : Oui, oui... (il baille)
- Chercheuse : Vous avez mal dormi ?
- Usager : Oui, oui... Je ne me suis même pas rasé.
- Chercheuse : Bien... Appartement assisté ou résidence ?
- Usager : Je préfère la résidence parce que nous sommes tous ensemble.

Intérêt pour la vie autonome accompagnée

Il existe une perception positive de la possibilité de vivre selon d'autres modalités que la résidence. Cela se reflète dans les extraits suivants du discours de différents usagers.

- Chercheuse : [...] vous aimeriez un groupe plus réduit, plus petit que dans la résidence ? Dans un logement du genre de la résidence, mais avec un groupe plus réduit ?

- Usager : J'aimerais que chacun ait son propre espace.
- Chercheuse : une chambre individuelle, non ?
- Usager : C'est cela.
- Chercheuse : avec une salle de bain individuelle.
- Usager : La salle de bain, ça m'est égal.
- Usager : [...] Mais je préfère partager avec quelqu'un que je connais plutôt qu'un inconnu [...]

Certains d'entre eux expriment un réel intérêt pour vivre dans leur village. Cette usagère affirme un lien fort avec sa maison et son village. Elle passe les week-ends au village et accepte de vivre dans la résidence pendant la semaine. Elle préfère vivre chez elle, dans son village, parce que ses amis de toujours s'y trouvent. Elle aimerait que le centre El Remós se trouve dans son village car cela lui permettrait de rentrer chez elle tous les soirs. Elle aimerait tenter l'expérience d'un appartement assisté :

- Chercheuse : [...] et vous, où êtes-vous le plus à l'aise ? Ici à la résidence ou au village, à La Puebla ?
- Usagère : Quand je suis chez moi. Parce que je m'y sens mieux, je suis chez moi et je ne suis pas aussi...
- Chercheuse : et donc, vous aimeriez vivre dans votre village ?
- Usagère : Dans mon village, oui.
- Chercheuse : et comment aimeriez-vous vivre ? Dans une maison avec votre frère, dans une résidence...
- Usagère : Pour l'instant, chez moi.
- Chercheuse : donc vous préféreriez passer la semaine là-bas ?
- Usagère : Pendant la semaine je suis ici, et le week-end là-bas.
- Chercheuse : et si on vous proposait cette semaine de venir vivre au village, vous aimeriez y passer la semaine ?
- Usagère : Si je pouvais... oui je resterais à Graus, oui.
- Chercheuse : si vous étiez à Graus, alors que feriez-vous ?
- Usagère : Je rentrerais tous les jours chez moi.
- Chercheuse : vous aimeriez aller vivre dans un appartement ? Un appartement ou une maison ?
- Usagère : dans un appartement assisté.
- Chercheuse : vous y avez déjà vécu ?
- Usagère : non. J'aimerais bien essayer. Par exemple, un jour j'ai dit à Directeur de résidence, qui est là, qu'il faut essayer de vivre dans un appartement assisté pour voir comment c'est, la période d'essai, et ensuite [...]
- Chercheuse : [...] et vous aimeriez y aller avec quelqu'un d'ici ?
- Usagère : Oui, j'ai mon idée.
- Chercheuse : oui, avec qui aimeriez-vous y aller ?
- Usagère : J'aimerais y aller avec Usagers. Dans la résidence, je ne peux pas garder mes affaires. Mes affaires personnelles.



- Chercheuse : [...] et vous aimeriez vivre ailleurs, en dehors de Benasque ?
- Usagère : À côté de la plage, à la plage. Oui, habiter dans une maison à la plage, dans un centre ou quoi que ce soit. Être à la plage, et pouvoir passer toute la journée à la plage [...]

Intérêt pour rester à la résidence

Toutefois, d'autres usagers maintiennent leur préférence en faveur de l'hébergement en résidence (dont ils bénéficient actuellement) bien que, dans l'exemple donné ci-dessous, ils se montrent parfois hésitants et expriment même une certaine approximation à l'idée de modalités différentes.

- Chercheuse : [...] qu'aimeriez-vous souligner, quelque chose que vous aimez vraiment beaucoup de la résidence ?
- Usager : Ce que j'aimerais vraiment, c'est vivre dans la résidence mais avec une salle de bain et une chambre séparées...
- Chercheuse : Que préféreriez-vous ? Vivre à la résidence ou dans un appartement ?
- Usager : À la résidence. Parce qu'à l'heure du déjeuner, nous sommes plus unis, nous pouvons partager notre temps libre... parce qu'il y a des espaces collectifs où nous pouvons nous réunir.
- Chercheuse : où est-ce que vous vous amusez le plus ?

- Usager : Hum... À peu près pareil.
- Chercheuse : vous aimeriez aller vivre dans un appartement à vous ?
- Usager : Oui... bon.
- Chercheuse : oui, où ? À Benasque ou à Campo ?
- Usager : Je choisirais le projet de logements individuels avec jardin.
- Chercheuse : mais celles où il y avait plusieurs maisons, et un jardin. Et là-bas, avec qui aimeriez-vous vivre ? Avec votre famille, des amis ?
- Usager : Avec mes compagnons.
- Chercheuse : qui sont vos compagnons ?
- Usager : Usager, Usager...
- Chercheuse : si vous deviez choisir entre vivre avec Usager, Usager, votre père, Usager...
- Usager : Enfin, d'abord avec mon père [...]
- Chercheuse : et vous, où aimeriez-vous vivre ?
- Usager : je suis bien où je suis.
- Chercheuse 1 : vous êtes bien à la résidence
- Usager : oui.
- Chercheuse 1 : oui, oui, parce que, avec qui partagez-vous votre chambre
- Usager : avec, avec, avec, avec Usager et Usager.
- Chercheuse 1 : Usager et Usager. Ah, c'est la chambre que vous avez en bas, avec la salle à manger ?
- Chercheuse 2 : elle est très bien.
- Usager : oui.
- Chercheuse 1 : oui, vous avez une chambre très grande, et juste à côté. Très pratique, non ?
- Usuario : oui, oui.



OPPORTUNITÉS ET FAIBLESSES DE L'EXPÉRIENCE EN APPARTEMENTS ASSISTÉS, EN LOGEMENT SOLIDAIRE ET AU DOMICILE PROPRE AVEC UNE ASSISTANCE PERSONNELLE

Opportunités

L'évaluation montre l'impact positif des expériences en appartements assistés ou en logement solidaire sur la vie des usagers. Les professionnels semblent jouer un rôle fondamental dans le soutien des processus de vie autonome, tous les usagers sont d'accord sur ce point.

Par rapport à la résidence, après leur expérience en logement solidaire ou en appartement assisté, ils expriment les résultats suivants

Discours des usagers

- Davantage de leurs besoins sont satisfaits.

« J'aimerais vivre dans l'appartement. J'avais envie d'y vivre. Je peux être seul, et avoir mon autonomie. Dans l'appartement, je sors plus souvent seul. J'aimerais vivre dans l'appartement avec une ou deux personnes. » (Usager, enquête)

- Ils sont plus engagés et organisés dans les activités et les tâches de leur vie quotidienne. On observe des progrès dans le contrôle qu'ils exercent sur leur vie. Des aspects tels que le ménage, la planification et la préparation des repas, la confiance à la maison, apprendre à vivre ensemble, respecter les différences, partager tout ce qui se trouve dans l'appartement, acquérir des compétences sociales pour rendre la vie commune aussi agréable que possible.

« Ce que je préfère ? Cuisiner, faire la cuisine, c'est ce que je préfère. J'aime apprendre à cuisiner. » (usager, Groupe de discussion [GD]) « Usager faisait le ménage, elle nettoyait la cuisine, même bien mieux que nous vraiment, et tous les jours... et si nous laissons nos chaussures dans le couloir, elle soupirait » (professionnels GD). « ... Je prenais ma douche tout seul, je nettoiyais la salle de bains, et aussi les WC, nous rangions les vêtements, nous mettions la machine à laver. » (Usagère, Enquête)

- Ils se sont perçus comme étant plus libres, avec de plus grandes possibilités de participation à la communauté. Les usagers expriment une amélioration significative de leur qualité de vie subjective, et de l'intégration sociale.

« Je me sentais formidablement bien. J'étais libre, tout à fait libre, complètement à l'aise. » (usagère GD). « Dans une maison et dans un logement, nous sommes plus libres. » (Enquête usager). « Dans l'appartement, je sortais plus souvent seul. » (Enquête, usager) « Moi, je me sentais très sereine. » (Usagère GD).

- Autonomie et indépendance. Ils estiment qu'ils peuvent prendre leurs propres décisions, face à l'organisation externe établie par d'autres personnes dans la résidence. Ils organisent leurs tâches et les répartissent.

« La table bien sûr, je débarrassais, et la vaisselle [...] Regardez, aujourd'hui c'est mon tour parce qu'Isa fait le dîner ce soir, pas moi. Quand est-ce que j'ai fait le dîner ? Hier, donc aujourd'hui c'est son tour de faire le dîner, et à moi de faire les salles de bains [...] Chacun son tour. » (Usager, GD). « Un jour je fais le dîner et lui la vaisselle, et le lendemain c'est lui qui fait le dîner. » (Usagère, GD)

- De plus, le travail réalisé dans l'appartement est reconnu par tous les participants. Il n'est toutefois pas interprété comme une limite mais comme un aspect de la normalité.

Voilà le problème, comme l'a dit Equipe professionnelle, il ne faut pas s'habituer à ce que l'on vous donne tout sans effort, parce qu'ensuite quand je vais à Benabarre, c'est difficile de tout faire

tout seul, c'est ça le problème. Parce qu'à la résidence, on vous donne tout sans effort.

- Usager : *bien sûr, sortir du travail, rentrer à la maison, la machine à laver... tout.*
- Usager : *et les courses, le ménage...*
- Usager : *ils ne rentrent pas à la maison pour rester les bras croisés.*
- Usager : *moi je vois un point positif, j'ai fait l'expérience de l'appartement assisté, de faire les choses soi-même, car c'est comme ça chez moi, je dois tout faire tout seul.* (GD)

- Développement d'une vision positive de leurs compagnons et d'eux-mêmes. Le logement assisté leur offre l'opportunité de faire des choses qui favorisent leur connaissance de soi.

« Une fois dans l'appartement assisté, je me sentais sereine, je faisais les choses petit à petit, sans me casser la tête, petit à petit, et je me sentais bien, très calme, très bien. » (Usagère GD).
« usagers est rendu compte qu'il pouvait vivre dans un appartement assisté. » (professionnelle, enquête).
« Je voulais voir si je pouvais me débrouiller tout seul, ou apprendre à me débrouiller tout seul. » (Usager GD).
« Il y avait des moments où nous étions seuls tous les trois, c'était merveilleux. Et un calme entre nous... Au début je n'y croyais pas, aussi bien avec Usager qu'avec Usager, chacun dans le cadre de ses possibilités, de ce qu'ils peuvent faire, et c'est beaucoup, même s'ils auraient besoin d'un soutien s'ils restaient. » (Usagère, GD)

- Les plans de vie avec un assistant personnel à domicile ont permis de stimuler l'autogestion et l'autonomie des usagers.

« Je me suis senti très bien pendant le week-end à Benabarre avec professionnelle. Tout était en ordre. » (Enquête, usager)

- Les usagers perçoivent que leurs familles sont également satisfaites du modèle de logement assisté et solidaire.



« Mon père est très content, il me dit qu'il est temps que je me prenne en main. D'être autonome et d'apprendre. » (Usager, GD).
« Ma famille me soutient, ils pensent que je suis capable d'habiter dans un appartement assisté, que j'ai déjà cette expérience. » (Usagère, GD)

Ces résultats remettent en question les modèles d'habitat existants pour répondre à l'inclusion des usagers à l'heure actuelle. Ces aspects devraient servir à acquérir une compréhension profonde de la situation et à éclairer un débat informé et fondé à tenir au sein de l'Union européenne en général, et de la région d'Aragon et de chaque territoire, en particulier. La présence d'investisseurs sur le territoire est importante (y aurait-il plus d'appartements dans une zone urbaine ?)

Limites

L'évaluation des expériences des usagers en logement solidaire et appartement assisté montre également les limites rencontrées. Les questions économiques, les ressources personnelles et la perception d'un manque de confiance en soi sont présentées comme des facteurs déterminants.

- Leurs familles leur manquent.

« Vraiment... c'est très dur. Avoir sa famille ici et qu'ils vous manquent... » (Usagère GD)

- Le revenu représente un obstacle majeur lorsqu'il s'agit d'envisager d'éventuels projets de vie, quel que soit le domaine dans lequel la personne travaille.

[...] Les frais de gazole de ma sœur, c'est polémique... pour le chauffage, mes frères ne sont pas là mais ils doivent payer... ça augmente les dépenses. Regardez, moi parfois je me fâche, si avec les factures, ce mois-ci s'élève à 830, normalement je paye 801,48, mais ce que je dois donner sur ma paye, c'est 440. Sur 361,48, on me décompte d'une part les factures... allez trouver à Benasque, pour 440, l'accompagnement, la nourriture et toutes les factures du mois, non ? On ne peut pas payer plus là-bas, ni ici moins. Les deux choses n'ont rien à voir. Les frais de chauffage ne sont pas pris en compte... À Noël c'est très cher. (Usager, GD)

- Le manque de confiance et les craintes au moment d'envisager de quitter la résidence, avant et après l'expérience. Cela est également lié au manque de confiance des familles.

[...] La peur de ne pas savoir comment faire face. (Enquête Usager, usager)

[...] « Je n'avais pas très envie d'aller dans un appartement, et en principe je ne voulais pas y aller, mais ils m'ont encouragée parce que j'étais démotivée et je n'avais pas très envie d'aller dans un appartement assisté. J'avais peur et j'étais inquiète parce que je ne savais pas comment j'allais affronter la situation. » (Usager, GD)

LA PERCEPTION DES FAMILLES QUANT AUX MODES D'HABITAT

Tout comme cela a été observé dans les perceptions analysées à partir du propre discours des usagers, les familles manifestent également des préférences différenciées en matière de logement.

La perception d'un manque de confiance

Il est intéressant de noter, dans le cas des membres de la famille des usagers ayant une autonomie élevée et évidente, qu'un certain manque de confiance est observé lorsqu'on les interroge sur leur perception des préférences en matière de logement :

[...] Bien sûr, mais nous ne savions pas comment faire, et c'est alors que nous l'avons inscrite au centre El Remós. Très contente. Très heureuse. Parfait. Enfin, elle commençait à se fâcher, et à se disputer, et selon moi, ça veut dire que ça va... (Sœur d'un usager)

– *[...] Chercheuse : ce sont parfois des logements avec une famille, ils habitent dans la région ou dans les environs, ils partagent le logement, les tâches ménagères, les temps, comme une famille*

– *Oui, je ne sais pas si ma fille aimerait beaucoup cela. Si c'est une personne âgée qui peut l'aider, peut-être. (Mère d'un usager).*

[...] Mais s'il y a des normes à respecter. Se lever à une heure déterminée est très difficile pour elle, très difficile, si elle doit prendre une douche chaque jour, c'est très difficile, mais si vous la laissez tranquille et vous lui dites qu'elle doit faire les vitres, sans lui dire quand... [...] (Sœur d'une usagère).

Intérêt pour la vie autonome accompagnée

Certaines familles, affichant des attentes élevées et ayant reconnu les possibilités d'autonomie des usagers, restent favorables à d'autres formes d'hébergement que la résidence.

[...] Il a tellement envie d'être indépendant... mais attention, il ne veut pas venir à la résidence, pas question. Il veut retourner comme avant, avec le couple de jeunes. Il retournerait immédiatement avec les bénévoles ... Les bénévoles, il les aime beaucoup, à chaque fois qu'il les voit... Alors moi je trouve ça bien, mais pour tout le monde, pas seulement pour un garçon comme lui, je trouve ça bien, comme il était, et peut-être avec un couple ou je ne sais pas. Si les caractères sont compatibles et s'ils savent le gérer.[...] Mais pour les malades comme lui, en général ils ont tous leur caractère et si les gens se fâchent et lui aussi, ça peut mal finir.[...] J'aurais un petit peu peur avant de voir le tour que prennent les choses.[...] Peut-être que pour quelqu'un comme "S.", regardez à l'arrêt ce matin, "A. et S." se disputaient beaucoup, mais "A." met de l'ordre, il les fait taire, il les sépare. "A." est malade, mais bien sûr, il va beaucoup mieux et il a de l'autorité sur eux. [...] (Mère d'un usager).



D'autre part, lorsqu'on demande à un autre membre de la famille d'une usagère où elle aimerait vivre, selon lui, sa réponse est catégorique : « à la maison », et il le répète plusieurs fois au cours de l'entretien. Cela coïncide avec ce que cette usagère nous a dit lorsque nous lui avons parlé, elle aimerait vivre chez elle ou au moins plus près de son village et pouvoir rentrer tous les soirs.

[...] Chercheuse : alors, comment trouvez-vous Pilar ? Où pensez-vous qu'elle préfère habiter, où est-elle le plus à l'aise ? Vous trouvez qu'elle va mieux au village, à Benasque ?

– Eh bien, dans l'état actuel des choses, je crois qu'elle est mieux à la maison, oui. Parce que rompre sa routine chaque semaine est très difficile pour elle, et elle attend le week-end pour rentrer à la maison...

– Chercheuse : vous la trouvez contente à la résidence ?

– Je pense, oui. Mais elle a aussi un caractère très spécial, très individualiste, elle a beaucoup de caractère et elle veut toujours faire ce qu'elle veut. Et se soumettre à une discipline, je crois que c'est difficile pour elle. Mais oui, en général je crois qu'elle est contente [...] (Frère d'une usagère)

Intérêt pour rester à la résidence

Dans plusieurs cas de familles d'usagers, on observe un déni visible de l'autonomie et des capacités de vie autonome de ceux-ci, ce qui les conduit à conserver des préférences plus statiques pour la modalité d'hébergement en résidence :

[...] La supervision nécessaire serait telle que ce serait pratiquement la même chose. [...] J'imagine que quelqu'un définirait les tâches, mais j'imagine que c'est aussi ce qui se passe à la résidence, ici aussi elle a des tâches à réaliser mais [...] À mon avis, l'organisation de la résidence, c'est ce dont elle a besoin. Changer, je ne sais pas, peut-être plus tard, quand elle aura appris. Quand elle aura appris, je ne sais pas moi... [...] Oui, parce qu'elle contrôle plus ou moins, les horaires des repas, du lever. Mais ils lui disent ce qu'elle doit faire et quand, enfin je pense, parce que je n'ai jamais été à la résidence [...] (Frère d'un usager)

Le témoignage d'autres familles, cependant, laisse peu de place aux opinions et aux intérêts de leurs enfants.

[...] Chercheuse : Usager et Usager aimeraient vivre ici à Campo, à la maison ?

– À la maison... certainement oui. Je suis sûr qu'ils aimeraient vivre ici.

– Chercheuse : tous, et Usager une fois par mois ?

– Une fois par mois par ce qu'il est recensé à Benasque... Je ne sais pas pourquoi, je crois qu'il touche un peu plus là-bas, je ne sais que ce que nous disent les tuteurs ici.

– Chercheuse : d'accord, et ça lui plaît là-bas ?

– Moi je ne sais pas, je ne lui demande pas si ça lui plaît ou pas [...] (Père d'un usager)

LA PERCEPTION DES PROFESSIONNELS QUANT AUX MODES D'HABITAT

Une des questions les plus frappantes du point de vue des professionnels interrogés concerne les subtiles différences d'opinion détectées en fonction de la proximité et du contact qu'ils maintiennent avec les usagers. Ainsi, les professionnels les plus proches des usagers voient davantage de possibilités d'autonomie tandis que les autres, qui ont moins de contact avec les usagers, préfèrent la modalité de logement en résidence. Ils ont également souligné la nécessité de mettre en œuvre des projets interdisciplinaires qui soutiennent le développement d'initiatives de vie autonome.

Possibilités de vie autonome

La valeur des opinions et des intérêts des usagers eux-mêmes est reconnue avant tout.

[...] C'est à la personne de décider, mais ils ont du mal à exprimer ce qu'ils aiment, je répète à Usager qu'elle doit dire, au centre, ce qu'elle aimerait faire. (Professionnel du centre occupationnel)

D'une manière générale, les professionnels évaluent positivement la résidence pour le service et l'attention qu'elle offre aux usagers, mais ils considèrent qu'on pourrait aller plus loin pour vraiment couvrir leurs besoins et leurs attentes en ce qui concerne le développement d'une « vie autonome » :

[...] vous avez vu, ou ils vous ont peut-être dit, que certains veulent vraiment un autre type de ressource. Je pense aussi que d'autres ressources seraient très bénéfiques à certaines autres personnes, même si l'espace créé ici est positif. » [...] (Professionnelle, à propos d'une usagère).

[...] Pour Usager, un appartement assisté [...] (Responsable pédagogique du centre occupationnel).

[...] Usager a été obligé de passer plus de temps à la résidence qu'à Campo, car ici il est davantage soutenu. Compte tenu du fait qu'Usager serait très bien dans son village, la meilleure

chose serait d'assurer un suivi, et qu'il passe des périodes chez lui et d'autres à la résidence (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence).

Pour la plupart, ils soulignent la nécessité pour ces personnes d'être dans leur village ou au moins de rester en contact avec leur lieu d'origine, là où se trouve leur famille.

[...] Je pense que chacun doit rester près de sa famille, avec ses amis et ses connaissances du village, sur son lieu de naissance. Dans le cas des troubles mentaux, la situation change car les conséquences des comportements dysfonctionnels conduisent souvent à devoir les retirer de cet environnement, même s'ils peuvent y revenir à l'avenir. L'essentiel est de garder le lien avec leurs origines. (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence).

Au cours de l'entretien, l'isolement auquel sont soumises les zones rurales est également mentionné. En général, les professionnels soulignent une résistance des usagers quant aux possibilités d'autonomie malgré les faibles attentes des familles. Ils estiment que, dans certains cas, un logement assisté ou solidaire peut être une étape avant de franchir le pas et de vivre seul dans un appartement.

[...] usagers un cas évident de transition, elle doit se fixer l'objectif d'évoluer dans un environnement différent : un appartement assisté, un logement solidaire... elle y a vécu de nombreuses années. À la résidence, elle a amélioré sa capacité de relation avec les autres, son estime de soi, son image de soi... mais elle a perdu son indépendance car elle est très peu sûre d'elle-même et ne sait pas comment prendre des décisions. Elle a tendance à toujours demander des conseils... donc avec elle, nous devons continuer à avancer sur cette voie. Je lui conseillerais de vivre avec d'autres personnes car, seule, elle a tendance à s'immobiliser et elle a du mal à prendre des initiatives. (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence).

Dans certains cas, il est très clair que d'autres formes d'hébergement alternatives à la résidence doivent être envisagées.

[...] Les candidats pour un appartement assisté seraient usagers avec une supervision intense, Usager peut-être... il a déjà vécu dans un appartement assisté, mais son expérience n'a pas été positive. Ils étaient trois, avec des profils très compliqués. (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence).

[...] Usager pourrait sûrement très bien fonctionner de manière autonome dans un appartement assisté, en comptant toujours sur une bonne adaptation, une transition adéquate, un bon accompagnement qui développe certaines compétences, quelques lignes directrices de cohabitation... (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence).

Les professionnels soulignent qu'il faut chercher plus de flexibilité et s'adapter aux nécessités/conditions de chaque usager, en apportant le soutien dont chacun a besoin et avec l'intention de développer son autonomie.

[...] Il faudrait chercher un dispositif souple, établir comme une grille avec une série de conditions croisées et une série de ressources ajustées à chacun. (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence).

Un autre aspect important, dans chacune des modalités, est de promouvoir les relations sociales des usagers.

[...] Usager préfère être à la résidence, mais il connaît tout le monde, il sort pour discuter avec tout le monde, prendre un café, aller chez le buraliste. Sa vie en dehors de la résidence est importante (Professionnelle du centre occupationnel)

[...] Le plus important est de disposer du bon réseau de relations sociales (comme c'est le cas pour Usager par exemple), c'est pourquoi les ressources doivent être orientées de manière à encourager/élargir ce réseau de relations personnelles externes qui peuvent d'une manière ou d'une autre vous aider (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence).

Besoin de la résidence

Le bon fonctionnement de la résidence est souligné, car les activités sont structurées et les usagers sont habitués à sa routine et à son organisation. Cependant, les programmes de loisirs devraient être stimulés et dynamisés pour permettre aux usagers d'être plus connectés à la communauté.

Bien que la plupart des professionnels estiment que [...] le groupe va bien, le fonctionnement de la résidence est bon. Il existe trois vecteurs d'analyse : cohabitation, loisirs et tâches. Les tâches fonctionnent assez bien, les habitudes sont déjà établies bien qu'elles ne soient pas entièrement autonomes. Cependant, les loisirs sont plus compliqués car il faut toujours les pousser à participer aux loisirs avec les autres. Dans les troubles mentaux, il n'est pas indiqué de rester passif pendant une longue période, il est donc nécessaire de programmer des activités pour que les usagers ne tombent pas dans cette passivité. Du côté de la cohabitation, il y a toujours des gens avec lesquels nous ne nous entendons pas et c'est tout... bien que le groupe soit très stable. (Psychologue du centre occupationnel et de la résidence).

Les professionnels préconisent une modalité de vie autonome, mais ils considèrent également qu'il est important que les autres modalités continuent à maintenir des activités telles que celles exercées dans la résidence. Ils soulignent, à leur tour, l'importance essentielle d'établir une relation plus étroite avec la communauté environnante :

[...] Avant, ils proposaient ici aussi des activités du logement solidaire. C'était très bien, un après-midi par semaine, ceux des logements ou des appartements assistés venaient suivre les activités. Parce qu'il y avait toujours des problèmes, par exemple une facture de téléphone... je ne sais pas, il fallait voir pourquoi cette facture était arrivée, si elle était vraie ou pas, si on leur avait facturé des choses vendues sans consentement... il y avait des problèmes toutes les semaines, et cet après-midi-là était consacré à les régler. Ça, ça ne se fait plus, et c'était très bien. [...] (Professionnel du centre occupationnel)

[...] Pour leur montrer qu'elles doivent bien participer à la communauté. Usager, par exemple, allait jouer aux quilles avec les dames qui jouent dehors, près du centre de sciences. Les dames, bien sûr, l'ont invitée à jouer. Ce sont les bénéfices d'habiter dans un village, la grande proximité. Du lundi au vendredi, la région propose un programme d'activités, du yoga, des Pilates, il faudrait l'utiliser davantage. [...] (Professionnelle).

Enfin, il est important de souligner, à la demande de ces professionnels, l'élaboration et la mise en œuvre de projets interdisciplinaires pour le repeuplement des zones rurales :

[...] Ils doivent attirer non seulement les familles qui vont amener des enfants à l'école, mais aussi ceux qui ont des projets, un peu de tout, pour donner vie à ces villages. Une vision globale, avec plusieurs agents impliqués. Mais pas des projets isolés, ils doivent être collectifs, impliquer une pensée globale. Je pense que c'est possible, il y a des gens qui souhaitent quitter la ville pour s'installer dans un village. S'ils peuvent trouver un travail, et une maison avec cette option, par exemple comme dans les logements solidaires. Le bénéfice est réparti des deux côtés, aussi bien pour le résident que pour la personne qui arrive, les deux sont gagnants. Un changement de vie des deux côtés. Si c'est unilatéral, ça ne fonctionne pas, il faut que les deux côtés établissent un lien. [...] (Professionnelle).

OPPORTUNITÉS ET FAIBLESSES DE L'EXPÉRIENCE EN APPARTEMENTS ASSISTÉS ET LOGEMENT SOLIDAIRE

Opportunités

Discours des professionnels

L'accord entre les usagers et les professionnels sur les avantages était généralement important. Leurs discours sont positifs.

[...] Pour ma part, je résumerai un peu ce qu'ils ont dit, ils se voient plus indépendants, plus autonomes, et ils l'ont prouvé. Je crois qu'ils sont parfaitement capables de vivre dans un appartement. Je les ai trouvés très contents, et leur discours est toujours positif : « j'aimerais être là, nous sommes bien tranquilles »... (Professionnelle, GD)

- Autonomie. Pouvoir prendre leurs propres décisions, face à l'organisation externe établie par d'autres personnes dans la résidence.



[...] « Dans l'appartement assisté, l'organisation est établie entre tous, avec le moins d'obligations possibles imposées. [...] Ils se sont mis d'accord sur les horaires, et sur les moments où ils souhaitent un soutien. » (Professionnelle GD). « Ils se sentent plus responsables et libres. » (Professionnelle GD)

- Intimité.
- Ils identifient des sentiments personnels positifs chez les usagers (gentillesse, tendresse, calme...)
- Ils font preuve de plus d'autonomie pour gérer les horaires, les repas, la planification de leur vie.
- Liberté de disposer de leur espace et de leurs affaires.
- Ils respectent les horaires, les espaces et les temps que chaque personne choisit pour sa routine quotidienne.
- Ils encouragent les personnes à être autonomes et à faire des choix liés aux aspects quotidiens de leur vie (soins personnels, image, santé, nutrition...).
- Ils les encouragent à participer activement à la vie de leur quartier (communauté).

Limites

Discours des professionnels

- Difficultés à trouver des familles d'accueil qui faciliteront la transition vers un autre type de logement.
- Certains ont peur de faire face à la nouvelle situation de vie en appartement et se disent réticents à essayer.

Défis

Plus grande autonomie dans les tâches quotidiennes. Par exemple, pour faire les courses. En travaillant sur l'estime de soi, ils renforcent les choses positives réalisées. « "A." peut se rendre compte de ses possibilités. » « "A." est très autonome, le soutien apporté repose surtout sur le renforcement. »



Analyse des expériences pilotes “Les maisons de Méliše”

LA LIGNE MÉTHODOLOGIQUE (UPPA. UNIVERSITÉ DE PAU-PAYS DE L'ADOUR)

Il s'appuie sur les « classiques » de la réflexion à propos de l'altérité, l'enfermement, la stigmatisation, les sens de l'habitat... Cette base philosophique et éthique évoque les noms de Foucauld, Deleuze, Bourdieu, Goffman, Bachelard... Cette orientation est présentée brièvement dans l'introduction. Nous nous appuyons également sur l'ensemble d'articles de recherche analysés par nos partenaires de l'Université de Saragosse. Nous y trouvons une mise à jour des concepts de l'autonomie, l'initiative, l'identité, l'inclusion... L'intérêt de ces récents articles réside également dans leurs réinterprétations et leurs applications à des expériences très différentes en cours d'évaluation. Ce sont les caractéristiques complexes du « terrain » français

qui nous ont guidé à choisir méthode. Un milieu semi-rural (ou semi-urbain, selon la densité) en constant développement économique, politique et urbain exige que ces différentes dimensions soient abordées, sans lesquelles, le « projet inclusif », échoue dans ses ambitions sociales.

INTRODUCTION

Les observations qui vont suivre devraient permettre de proposer un certain nombre de « bonnes pratiques » d'habitat groupé sur des territoires semblables à celui que nous avons décrit. Si certaines d'entre elles relevant de la vie intérieure au lotissement des Méliès peuvent présenter une portée générale, d'autres renvoient à la situation particulière de la commune dans laquelle se déploie l'expérience « inclusive ». Ces dernières prendront la forme des « bonnes questions » à se poser avant et en cours de réalisation du projet pour en justifier l'appellation.

Nous nous appuyons aussi sur la définition commode proposée par le rapport déjà cité (Piveteau-Wolfrom 2020). L'intérêt théorique de ce nouveau rapport repose sur une approche pluridisciplinaire associant les registres psychologique, social, économique, politique, stratégique (montage de projets) ... Rappelons que la démarche inclusive doit impérativement réunir les caractéristiques suivantes :

- A l'accompagnement
- P le partage
- I l'insertion dans la vie locale...

Les informations fournies par les locataires, leurs parents ou aidants proches, les professionnels salariés (animateurs) permettent d'apprécier le degré d'intégration⁸ du groupe des usagers, les bénéfices personnels liés à la maîtrise et à l'organisation de l'espace privé, l'évolution de leurs relations avec les proches... Autant d'indicateurs de l'autonomie que l'expérience est censée promouvoir.

Pour qualifier le caractère inclusif de l'habitat au-delà du territoire des maisons de Méliès et des lieux de travail (les ESAT qui ne sont que des extensions « familiales » de l'ADAPEI), d'autres indicateurs sont nécessaires. Ceux-ci ont partie liée avec l'attitude de la commune, sa « longue histoire » avec l'ADAPEI 65, les ressources dont elles disposent (commerces, loisirs, culture...), les projets de la nouvelle municipale et, plus largement, l'attrait des communes limitrophes, mieux dotées en équipements et mieux desservies par les transports collectifs.

⁸ « Intégration » est entendu ici au sens absolu et non relatif. Qualifie le sentiment d'appartenance au groupe de locataires, indicateur de partage et de participation.

LES ÉLÉMENTS DU CONTEXTE

L'habitat inclusif, urgence locale : une réponse conforme aux droits des personnes en situation de handicap

Le nombre de personnes en situation de handicap exige désormais leur droit à choisir leur logement. Ces demandes s'inscrivent dans le cadre des lois de 2002 et 2005 relatives aux droits des usagers. Ces appels sont maintenant associés à des modèles d'habitat inclusif dont les expériences se multiplient en France. Les réalisations empruntent des dispositifs multiples: les partenaires impliqués sont des bailleurs sociaux, des associations, des gestionnaires d'établissement, des mutuelles... L'habitat inclusif propose une troisième voie aux solutions jusque-là adoptées par la force des choses : celle du placement en institution qui impose un traitement collectif des besoins, celle du maintien de la personne au domicile familial, enfin celle de l'habitat autonome en milieu ordinaire -qui ne peut répondre aux difficultés de la situation. Autre raison justifiant l'habitat inclusif, le désir affirmé par les intéressés eux-mêmes de rompre -comme tout un chacun- avec un univers familial dont la présence insistante entretient une forme de réclusion affective. Le droit à l'autonomie est une valeur partagée, dût-on recourir à une aide pour y parvenir.

Cette nouvelle forme d'habitat, pour être « inclusive », doit présenter, associées, les trois conditions d'accompagnement, de partage et d'insertion.

- Accompagner la personne, « être chez soi sans être seul »⁹
- Partager renvoie à la fois à la cohabitation de formes différentes de handicap, à l'intergénérationnel, à la présence de voisins valides, mais aussi au partage de lieux communs favorables à l'intégration (au sens absolu de la cohésion d'un lieu de vie)
- L'insertion dans un cadre de vie (urbain ou rural) ordinaire doté de services, commerces, loisirs, transports...

Le logement inclut donc dans ces perspectives, l'extension à un espace social dans lequel se déploie toute vie ordinaire.

⁹ Rapport Piveteau Wolfrom, juin 2020, p 11

Le contexte économique local : une évolution profonde et rapide

L'inclusion, pour se réaliser, se déploie de manière concentrique : du bourg, environnement immédiat, aux autres communes dont la proximité vécue est fonction des modes de communication disponibles. La présence -ou non- de commerces quotidiens, de services, de structures sportives et de loisirs accessibles conditionne la réussite durable de l'entreprise...

La notion de « semi-rural » est trop floue pour caractériser le milieu dans lequel s'inscrit l'expérience d'inclusion de l'ADAPEI 65. Pour autant, il est illusoire d'attribuer une définition (en soi définitive !) à un milieu en constante et rapide évolution. C'est bien le cas ici.

En raison de la proximité de la préfecture voisine (Pau, moins de 50 km) et de la configuration du relief (plaine), l'axe Tarbes-Pau, en sortie de ville, est certainement celui qui aligne sur plusieurs kilomètres le plus de changements dans le paysage suburbain (Entreprises, entrepôts-ventes de mobilier, mécanique de précision, vêtements, chaussures, grandes chaînes de distribution et son sillage de galeries marchandes -Leclerc et ses 60 boutiques ! – , des propositions culturelles dont les échos passent largement les limites du département -La Scène nationale du PARVIS...)

Ces transformations ont entraîné des conséquences directes sur la vie dans les communes limitrophes. Celles-ci ont réagi avec plus ou moins de bonheur selon les ressources disponibles sur leur sol. On peut en citer quelques-unes : la présence d'entreprises nouvelles s'installant à moindres frais, à proximité des voies rapides (rocares à 4 voies, desserte locale en transports collectifs). Cependant, ces ajustements des bourgs voisins ont aussi partie liée aux cultures politiques de leur mairie...Une revue -même rapide- des dites communes est utile si l'on souhaite inscrire une problématique inclusive dans un périmètre qui dépasse les limites d'une commune.

On va le voir, certaines d'entre elles ont veillé au maintien d'une autonomie suffisante à la vie d'un bourg. D'autres, plus attachées à un passé rural, se trouvent maintenant en décalage par rapports à leurs voisines plus réactives ; un indicateur intéressant sur ce point : le nombre de mandature des maires...La commune d'Azereix appartient à ces dernières. Ainsi, le nouveau maire (élu en mars 2020, avec un conseil municipal renouvelé) que nous avons rencontré annonce clairement son intention de restituer la place du village dans la Communauté d'agglomération.

Le bourg d'Azereix et les communes limitrophes

Azereix, commune « semi-rurale » -986 habitants- se situe :

- A une dizaine de kilomètres à l'ouest de **Tarbes**, préfecture du département.
- Au sud d'**Ibos**, (2895 habitants), 2,7 km
- Au nord-ouest de **Juillan** (4106 habitants), 2,8 km
- Au nord d'**Ossun** (2368 habitants), 3 km.

Azereix n'est pas isolée : moins de trois kilomètres la séparent des autres bourgs. Cependant, compte tenu de la qualité des routes (trop étroites ou trop rapides), la circulation à bicyclette reste dangereuse. Il suffit de 13 minutes en voiture pour gagner le centre-ville de Tarbes.

Tarbes et sa banlieue immédiate comptent 76 000 âmes. Elle est surtout connue pour ses activités industrielles liées à la défense militaire (Usines de « L'arsenal ») brutalement interrompues après bien des péripéties en 2006. La même année, la ville rachète les 20 hectares de ce site situé au cœur du centre-ville pour en faire un nouveau quartier dont on respecterait les symboles du passé industriel. Cette tradition industrielle se retrouve cependant dans de nouvelles orientations vers des secteurs de pointe en lien avec l'aéronautique, attirant de



nouveau une main-d'œuvre spécialisée. Il faut ajouter à ce regain industriel la renommée -qui ne faiblit pas- du secteur agroalimentaire. En raison de son exiguïté, la commune de Tarbes ne peut contenir sur son sol les entreprises en question. Ce sont donc les communes limitrophes, plus vastes, qui vont les accueillir. Comme on peut s'y attendre, il va en résulter des modifications profondes de celles-ci, tant sur les plans démographiques qu'économique (bourgs « dortoirs », commerces, services, transports, carte scolaire, etc.). L'agglomération de Tarbes n'échappe pas au sort économique réservé aux autres villes de province d'égale importance : celui de la prolifération des enseignes installées à leur périphérie. Comme partout, cette situation a contribué à la migration des commerces du centre vers les galeries marchandes périphériques et, de façon générale, ruiné ou découragé les petits commerces de proximité des communes voisines qui ne disposaient pas de ressources d'emplois locales.

Ibos, vaste commune (2895 habitants seulement) limitrophe dont le bourg est à moins de 3 km d'Azereix est traversée par l'ancienne route nationale Tarbes-Pau (anciennement RN 117). Ibos constitue une zone à forte densité de commerces, grandes surfaces en tous genres, surtout le monumental Centre Leclerc « Le Méridien » (60 boutiques !) et la Scène Nationale « Le Parvis Tarbes » qui lui est associée (la plus importante de France pour la richesse de ses programmations). De fait, Ibos est devenu la zone de chalandise la plus fréquentée des Tarbais et des habitants des communes périphériques.

Juillan, limitrophe d'Azereix, la plus peuplée (4106 habitants), bénéficie d'avantages particuliers. Sa proximité de Tarbes (6km), la fréquence de la desserte en transports en commun la situe d'emblée dans la zone d'attraction du Centre de Tarbes. La densité des entreprises favorise les emplois sur la commune et la diversité des commerces lui assure une certaine autonomie. Juillan est déjà une petite ville et propose des activités de loisirs, sportives et culturelles suffisamment variées.

Ossun, chef-lieu de canton de 2368 habitants, limitrophe d'Azereix (bourg à 3,1 km) se trouve dans la zone d'activité de l'aéroport. Elle est traversée par deux anciennes nationales et immédiatement reliée au A64. Plusieurs TER s'arrêtent quotidiennement en gare d'Ossun. Les entreprises TARMAC aérosave (démontage d'avions) et EADS Socata (fabrication d'avions de tourisme) emploient une main d'œuvre spécialisée. Ossun compte une quinzaine de commerces.

Azereix fait partie de ces communes sinistrées par la grande distribution. A certains égards, elle paraît même la plus affectée. Sa population actuelle de 1000 habitants a regagné son niveau des années 1830-50, après une chute démographique explicable d'un siècle -exode rural / industrialisation / appel de main-d'œuvre), jusqu'en 1960 (530 habitants !). Au fil des ans, la structure de la population a changé. Les petites exploitations céréalières, forestières et d'élevage ont disparu par le jeu des remembrements. Une nouvelle population de salariés extérieurs, aux

habitudes d'approvisionnement urbain, regagnent le soir leur résidence-dortoir... Les services, commerces, événements festifs ou sportifs qui animaient la vie rurale, disparaissent faute de clients, d'acteurs motivés. Outre une bibliothèque informatisée, la recension systématique sur Internet des activités culturelles se résume aux programmes proposés par les « conscrits d'Azereix »...! La seule « épicerie-dépôt de pain-relais poste » d'Azereix -ouverte en matinée- baisse le rideau en mai 2015¹⁰. Sauvée in extremis quatre mois après, elle sera déplacée place de la mairie, en juillet 2020, Tout un symbole.

Ces quelques notes suffisent à donner une idée de l'écart qui subsiste entre Azereix et les communes limitrophes. Les péripéties qui jalonnent l'histoire de la seule épicerie du bourg (qui réunit les qualités d'un complexe commercial, d'un café (sans licence) et d'une agence postale!) en disent long sur l'importance du symbole qu'elle représente. « *Un seul commerce vous manque est tout est dépeuplé !* », rapporte La DEPECHE du 23 mai 2015. En effet, les habitudes d'approvisionnements extérieurs à la commune se sont à ce point installées que la restauration de l'officine et son déplacement au centre ne garantissent pas le regain de fréquentation espéré¹¹.

C'est à Azereix qu'apparaît le plus nettement le contraste entre son opulente mairie (édifiée à l'heureuse époque de l'exploitation forestière) et l'indigence commerciale du village...

Lors de notre entrevue, le nouveau maire a clairement affiché son souci de rompre avec la représentation passéiste de ce *bourg qui dort*. Il nous parle immédiatement de *sécurité*, responsabilité oblige. Mais derrière ce souci de sécurité se dessine celui d'une « mise à niveau » : promouvoir l'image d'une certaine modernité, oubliée par plus de quarante ans de mandatures renouvelées. Il s'agit bien de réveiller une vie locale assoupie dans la routine d'une « *banlieue-dortoir* » : moderniser l'éclairage public par l'installation de lumières progressives (à maintenir la nuit !), aménager et sécuriser les espaces de circulation piétonne (trottoir en particulier à l'aplomb des murs d'enceinte de l'habitat traditionnel), viabiliser, éclairer et agrémenter la rue Carrerot, utile raccourci piétonnier vers la place de la mairie (bien connu des locataires des maisons de Mélise).

Il évoque une autre époque, celle des années 70...les liens entre le village et l'IME de l'ADAPEI, inauguré par Valérie-Anne Giscard-d'Estaing, les équipements sportifs de l'établissement

¹⁰ LADEPECHE du 23 mai 2015 titre : « Azereix, Il faut sauver le seul commerce de la commune »
« Alors que sa population augmente, la commune compte maintenant plus de 1000 habitants, son seul commerce doit baisser le rideau. (...) un seul commerce vous manque et tout est dépeuplé (...) » C'est un lieu de convivialité et d'échanges dans un village où les gens se rencontrent de moins en moins. Ce lieu me donne l'occasion de lire le journal autour d'un café. Sans commerce, Azereix va devenir encore plus un village-dortoir » (Bernard Couderc)

¹¹ LADEPECHE du 10 juillet 2020 titre : « des membres du conseil municipal et les artisans boulangers devant une belle devanture **qui ne demande qu'à être fréquentée** »

ouverts aux enfants d'Azereix dont il faisait partie...Favorable à la restauration des liens avec l'ADAPEI 65, il se dit prêt à collaborer au futur projet d'animation du lotissement de Mélise... Cependant, à la question d'une desserte de transports collectifs permettant de désenclaver le bourg, il admet que la solution relève d'une intercommunalité, seule capable de peser sur le réseau existant.

LES USAGERS : PROFILS ET BESOINS

Les demandes d'attributions de loyer au lotissement des maisons de Mélise sont présentées par les résidents eux-mêmes, le plus souvent accompagnés par les aidants proches. Afin de répondre aux projets de l'association -celui d'un habitat inclusif de maisons groupées en îlot- un certain nombre de filtres sont requis dans le choix des locataires.

Sont évidemment rejetés tous les dossiers qui relèvent exclusivement de difficultés économiques d'accès au logement. Il s'agit dans ce cas d'une assistance budgétaire accordée par des services sociaux de l'état ou des secours ponctuels prodigués par des organismes associatifs *ad hoc*.

Le postulant doit présenter des difficultés particulières limitant l'accès au logement «ordinaire». Il manifeste clairement son désir de vivre à l'écart des aidants proches qui l'ont jusque-là accompagné (sans pour autant que cette demande soit l'expression d'un conflit !)

Un certain nombre d'entretiens permettent d'apprécier sa capacité à vivre des relations de voisinage harmonieuses et à en accepter les règles. C'est aussi, pour lui, l'occasion de manifester les souhaits que cette situation inédite lui autorise.

Dans ces moments-clefs de décision, les motivations des aidants sont certainement délicates à interpréter. Pour le dire vite, ils sont souvent pris entre la satisfaction de voir se réaliser un souci légitime d'indépendance et l'abandon de ce qui jusque-là donnait sens à leur « vocation » d'aidant. Eux aussi ont à construire de l'inédit, au point qu'une « aide à la reconstruction » s'impose parfois...

Enfin, on rappelle au futur locataire qu'il a le dernier mot dans l'organisation de son espace intime, que l'ADAPEI loue un appartement comme n'importe quel propriétaire, à la différence près qu'elle organise les accompagnements nécessaires dont la facture divisée entre locataires est ajoutée au loyer (celui-ci étant diminuée de la tranche d'APL appliquée).

Les 8 Locataires (profils)

Homme, 40 ans

Arrivé en novembre 2018. A vécu jusque-là avec ses parents en ville. Scolarité en établissement spécialisé, internat de 10 à 20 ans. Très attaché aux valeurs et au culte religieux. Autonome dans la gestion de la vie quotidienne. Aide nécessaire pour la gestion de son budget. Conduit sa voiture.

Homme, 64 ans

Arrivé en novembre 2018. Retraité. Léger déficit intellectuel. Vivait seul. Présente des difficultés de santé qu'il a du mal à gérer seul. Sans l'opportunité des maisons de Mélise, il serait probablement allé en EHPAD. A dû renoncer il y a peu à la conduite. Aide d'une tierce personne nécessaire pour les courses et la confection de repas.

Homme, 36 ans

Arrivé en décembre 2018. Troubles TSA. A vécu avec ses parents en ville jusqu'à son arrivée aux maisons de Mélise. Autonome dans la gestion de sa vie quotidienne. Participe volontiers à des activités de groupe à condition que les étapes et les horaires prévus soient respectés.

Femme, 40 ans

Arrivée aux maisons de Mélise en 2019. Handicap psychique. En instance de séparation. Un petit garçon de 5 ans. Travaille en ESAT. Aide nécessaire pour la gestion de son traitement. Dispose d'une voiture.

Femme, 25 ans

Arrivée aux maisons de Mélise en juillet 2019. Adolescence en IME. Travaille en ESAT. A trouvé son équilibre en repartant dans sa famille les week-ends. Utilise sa voiture.

En couple, femme 53 ans et homme 59 ans

Homme arrivé aux Maisons de Mélise en février 2018. Handicap social. Sous curatelle. Femme arrivée en janvier 2019. Handicap psychique. Tous deux travaillent en ESAT.

Homme, 30 ans

Handicap psychique. Intérêt pour les jeux en ligne. Autonome dans sa vie quotidienne. Besoin d'une aide pour la gestion de son budget. Travaille en ESAT. Dispose d'une voiture.

PRÉLIMINAIRES À L'AUTONOMIE : L'INVESTISSEMENT DANS LA SPHÈRE PRIVÉE

Le regard du locataire / les réactions des parents

La richesse du décor -son degré de saturation-, l'organisation de la sphère privée fournissent des informations précieuses sur l'intensité de l'investissement, sur les intérêts du locataire et sur son mode d'occupation des espaces. C. ferme chambre et salle de bain. Dans la chambre, sont exposés tous les bibelots et livres qui nourrissent son univers religieux. Celle-ci restant secrète, nous n'avons pas cherché à lui en demander la visite. Quant à la salle de bain, elle est, de son aveu, suffisamment équipée pour une hygiène minutieuse, habitude confirmée par ses parents. B., expert en jeux vidéo, cale son canapé face au grand écran, empile ses DVD de jeux dans de hautes colonnes et expose ses héros en résine dans une imposante vitrine...et, pour peu qu'on s'y intéresse, déborde largement le temps alloué à l'entretien. Comme on peut s'y attendre, *il est difficile de le distraire de cet intérêt envahissant pour l'entraîner dans des activités collectives* (selon les animateurs). L'univers domestique de P. présente un ordre sévère dans lequel on devine qu'il convient « d'ajuster » sa place. Piano, ordinateur, écrans, mobilier design évoquent un univers fonctionnel parfaitement adapté à ses passions pour la musique et les voyages « très organisés ».

Beaucoup de résidents partent les week-ends chez leurs proches. Cependant, ces « retours » chez les parents deviennent, au fil du temps, de moins en moins systématiques, attitude qui pourrait signifier une autonomie « en construction ». Mêmes remarques s'agissant des communications téléphoniques qui s'espacent...Sur ces points, la position des parents est souvent ambivalente. La mère de C. était sollicitée chaque soir pour des problèmes sans gravité certes, mais qui

témoignaient de son besoin de lui parler : *clairement, c'était un prétexte !* (mère de C.). Mais lorsque ces appels se sont espacés, c'était au tour de la mère de supporter l'attente : *j'étais à la fois rassurée et inquiète, alors je finissais par appeler* (mère de C.). Manifestement, le départ de C., bien que souhaité et accompagné par les parents, ne leur a pas été facile, comme en témoigne l'extrait de notre rencontre : *Quand il est parti, il a tout pris, vidé toute sa chambre. La chambre est vide (...). Pendant tout le temps de la construction des maisons de Mélise, il nous a demandé de l'accompagner sur le chantier. Il a choisi sa maison, sa couleur (...). Il a fini par prendre sa voiture seul. Il connaissait la route. C'est nécessaire pour lui de savoir où il va (...). Il donnait l'impression d'avoir construit sa maison.* (mère de C., mars 2020).

La problématique de C. et de ses parents est emblématique : départ assumé pour le premier, « apprentissage » de la séparation pour les seconds. D'une certaine façon, C. a vu se construire, à 38 ans, le rêve d'une émancipation. Dans la cuisine des parents, vierge de tout décor, trône le grand portrait encadré de leur fils.

De la maison au « foyer » de Mélise : une aire de repos, d'échanges et de confidences

Ouvert de 17 à 20 heures, le « foyer » est un espace commun ; on y retrouve l'animateur (T) ou l'animatrice (M). Ceux-ci y sont souvent attendus dès les sorties des ESAT. Lieu de discussions autour des prochaines sorties, c'est aussi celui où se racontent les difficultés du jour...ou le récit renouvelé de problèmes persistants. Les premières, en apparences bégnines, peuvent prendre des proportions insoupçonnées. Des réactions soudaines surgissent, en effet, lorsqu'on oublie les situations qui habituellement les déclenchent. Les autres problématiques, plus lourdes, renvoient à des situations récurrentes d'échec, de perte de confiance en soi. Dans ces circonstances, l'animateur parvient à dénouer la crise en tenant compte de ce qu'il sait de l'histoire de la personne.

Cette petite maison commune est aussi le lieu de décisions collectives. C'est là que se négocient les sorties du week-end à partir des propositions des locataires. A charge, pour l'animateur, de trouver et d'organiser localement le choix porté par le plus grand nombre. On peut comprendre, dans la dynamique d'ensemble l'importance de l'adhésion du groupe à la proposition de l'un deux : à la fois cohésion du groupe et valorisation de la personne élue. Cette « aide à la décision », pour peu qu'elle soit conduite à tour de rôle, s'apparente à une forme « d'apprentissage de l'autonomie ». Le « foyer » représente cet espace intermédiaire entre l'espace privé du logement et l'espace public. Il exige des locataires des initiatives, des prises de décision qui sortent de la régularité subie du temps-travail. Géré par l'ADAPEI, le temps de l'ESAT fait encore partie des



moments accompagnés, mais il confirme un statut de salarié. Les salariés des ESAT évoquent volontiers leur travail, précisent leur qualification, et surtout affichent la *fatigue ordinaire* de la journée de travail : heureuse fatigue qui les fait semblables à la communauté de tous ceux qui travaillent. C, C, D. Nous ont rapporté le détail de leurs fiches de tâches et la place qu'ils occupent dans les circuits de production ou de distribution.

On distingue ici nettement les répercussions positives du salaire sur l'image de soi, du versement régulier des allocations qui rappellent la différence. On sait par ailleurs¹² que l'auto-valorisation est fonction de la part salariale sur le revenu global (allocations et prestations comprises). En somme, le « foyer » réalise cet espace-relais où les locataires sont assurés de trouver l'oreille attentive et « bien-veillante » de l'animateur.

Le point de vue des parents / de la famille

Pour des raisons liées à la disponibilité des familles, nous n'avons pu nous entretenir qu'avec deux d'entre elles...Celles-ci permettent cependant de mettre en évidence deux systèmes de réactions emblématiques

La famille de C.

Déjà présentés plus haut, le père et la mère de "C." évoquent les modifications de ses comportements après son départ à Azereix. A propos de ses habitudes de conduite, sa mère rappelle qu'il ne conduit sa voiture que sur de courtes distances, en passant toujours par les mêmes routes, mais le père précise : *la distance est la même, 9 km pour venir nous voir, mais il arrive de modifier son trajet !*

Depuis son installation à Azereix, il est manifestement plus autonome dans ses déplacements, même si ses « voyages » se concentrent dans un rayon de 9 km. Selon les dires des parents, il semble que son goût pour le religieux et pour les retraites régulières au Petit Couvent de Lourdes ne témoigne pas d'une foi profonde mais plutôt d'un souci de conformité et de reconnaissance. Les animateurs d'Azereix confirment d'ailleurs l'hypothèse : pendant la période de confinement, il est de ceux qui ont traversé l'épreuve avec le plus de sérénité. On pourrait attribuer ce comportement à son habitude du « confinement », mais c'est davantage à son souci de conformité -de bonne conduite- qu'on doit son exemplarité dans le lotissement de Mélise.

¹² C. Pernet, D. Savard. *Travailleurs handicapés en milieu ordinaire, des outils pour mieux les accompagner*. Eres, Toulouse, 2013

Très régulièrement, il invite ses parents (qui portent le repas prêt à servir, ce qui convient tout à fait à sa mère...) et ses parents le reçoivent à leur tour les week-ends.

Pour résumer, C. a gagné en liberté et en autonomie, ses parents -sa mère surtout- continuent de vivre -d'appivoiser- les difficultés d'une séparation nécessaire.

Les parents de P.

P. a vécu avec ses parents jusqu'à la fin de 2018, à son entrée aux maisons de Mélise. Sa mère et son père sont parfaitement informés de tout ce qui relève de la symptomatologie Asperger. Le couple et leur fils ont visité par avion quantité de pays. Pierre a conservé un souvenir très précis de ces pérégrinations. Afin de maintenir vive sa mémoire et actives ses facultés cognitives, sa mère a prévu des cours particuliers de langue et de musique hebdomadaires. Elle reproche par ailleurs à l'accompagnement proposé par l'ADAPEI de n'être pas assez personnalisé. Les cours prodigués seraient une façon de pallier ce défaut. Mais une autre raison probablement plus intime motive ces griefs. Comment accepter une séparation quand on a veillé aussi



longtemps à une telle présence affective et éducative ? Qui pourra mobiliser autant de confort, de temps et d'attention ? Dans ces situations -qui ne sont d'ailleurs pas spécifiques aux situations de handicap- ce sont les professionnels qui essuient les reproches d'incompétences...

La famille de P. exprime le souhait de rencontres régulières avec les professionnels : une autre façon, peut-être, de compenser l'attention soutenue dont il a été jusque-là l'objet.

La position des animateurs

Nos questions ont porté sur l'expérience quotidienne de « l'animateur » : comment ils réalisaient leur fonction d'accompagnement, quels étaient, pour eux, les indicateurs d'autonomie, quelles étaient les situations susceptibles de « forcer » les décisions, ou au contraire, de les inhiber ? Enfin, quelles difficultés rencontraient-ils ? Quelles solutions proposaient-ils pour les surmonter ? M et T ont librement répondu à ces questions.

Comme on s'y attendait, la fonction d'animation ne semble pas correspondre à celle réellement exercée. Le terme est employé par défaut afin d'éviter toute collusion avec les pratiques du médico-social. « Educateur » ne convient pas davantage car il renvoie habituellement à des conduites de transgression associées à l'adolescence. M et T insistent pourtant sur les aspects thérapeutiques de leur action, même si elle n'en est pas l'objectif. Et elle peut être thérapeutique, en effet, mais de surcroît. Ainsi, lorsque C confie ses difficultés chroniques avec son fils, elle sait qu'elle ne trouvera pas auprès de M une solution immédiate...mais elle attend de celle-ci une écoute que son compagnon est incapable de lui prêter. Il s'agit bien là d'un entretien d'aide. La culpabilité de C née de son impuissance à agir est dissoute par le climat de l'entretien.

M et T considèrent les animations du week-end comme des moments privilégiés d'observation de comportements autonomes. De l'avis général, ces sorties sont très appréciées. Elles sont rapportées, commentées et illustrées par les résidents eux-mêmes. Le journal de la journée est accessible via Internet, à l'ensemble des résidents. P, le plus réfractaire aux rencontres, en est le « rédacteur » principal, réalisant par le truchement de l'informatique, des liens qu'il peine à tisser en réalité. Cependant, preuve s'il en est d'une évolution de sa pratique du voyage (accompagné de ses parents), P participe, depuis sa « rupture » parentale, et avec enthousiasme, à la « balade des gens heureux ». Cette randonnée de 100 motards est organisée annuellement par un membre du bureau de l'ADAPEI 65. Et même si P, pour le retour, préfère la sécurité et le confort d'un van, cette aventure constitue une brèche remarquable dans le cocon de ses habitudes.

M et T insistent sur les précautions particulières à prendre dans la préparation des sorties. Elles ne sont « collectives » qu'en apparence puisqu'il faut tenir compte des personnalités, en prévision

de ce qu'ils savent de leurs réactions face à des situations imprévues. Ainsi, lorsque des résidents ont pour habitude d'appréhender leur espace et leur temps selon des schémas très structurés -et donc prévisibles-, tout « incident de parcours » peut les plonger dans un sentiment profond de désarroi. Au fil des sorties, M et T ont « bricolé »¹³ cette notion « d'écart » qui leur appartient. Ils entendent par « écart » toute déviation d'un programme en cours d'exécution. Lorsque cet écart ne résulte pas d'une impulsion mais d'une réaction raisonnée et adaptée (ou recevable), il est bien l'expression d'un choix, a fortiori quand il est exprimé par un sujet qui ritualise ses parcours. Pour M et T, l'hypothèse de « l'écart » comme marqueur d'initiative se confirme pour la personne que l'imprévu désarçonne habituellement. Ainsi, P qui ne supportait pas l'attente à un feu rouge (il n'y a pas plus imprévisible), maintenant patiente !

Les animateurs font difficilement état de ces observations de terrain (dont l'importance est capitale) du fait de leur cantonnement dans leurs fonctions d'animation. Ce sont pourtant des observations de bon sens, mais que la seule pratique de terrain permet de mettre à jour.

On le voit, les animateurs sont appelés à combiner des compétences multiples : accompagner, aider, traduire, communiquer, expliquer, renseigner (sur ses droits) ...mais aussi réagir de façon ajustée aux difficultés liées aux types de handicap. Ce sont ces dernières qui leur posent le plus de problèmes. Ici, en effet, la connaissance des histoires de vie des usagers semble indispensable puisqu'elle conditionne largement les réactions présentes. En l'absence de ces informations, on ne peut ni comprendre, ni prévoir. Et, plus déconcertant, le sentiment d'avoir commis une maladresse par défaut d'information...¹⁴ Pour ces raisons, les professionnels aimeraient en savoir davantage sur l'histoire et le parcours de vie des résidents.

Le point de vue de l'association des parents

Le ton est donné d'emblée sur les risques de confusion entre les actions conduites par l'ADAPEI et celles du secteur médico-social. On n'a plus à revenir sur l'égalité des droits, c'est chose faite. Il faut maintenant rétablir l'égalité des chances : tout reste à faire. L'objectif économique est ici dépendant d'une volonté politique : le législateur y travaille. Ici et là, en France -qui a pris quelque retard en la matière- apparaissent des formes d'habitat inédites qui ouvrent définitivement la voie au modèle inclusif.

L'association, porteuse dès sa fondation, des valeurs cardinales de l'inclusion et forte de

¹³ Rien de péjoratif dans ce terme, ennobli par Lévi-Strauss, Michel de Certeau...magnifiant les capacités d'invention du bricolage.

¹⁴ Ce point pose tout de même la question du secret professionnel...

l'expérience d'Azereix, est disposée à étendre des propositions d'inclusions à d'autres villes des Hautes-Pyrénées : des implantations plus urbaines, retenues en fonction des ressources de l'environnement proche. On les trouverait au centre de Lourdes et à Bagnères de Bigorre.

La première tranche du projet des maisons de Mélise donne satisfaction aux locataires des huit maisons et à leurs familles depuis près de deux ans. La seconde tranche dont l'achèvement est prévu pour la fin 2021 offre quatre maisons jumelles supplémentaires (8 T2). Le lotissement des maisons de Mélise comptera alors un minimum de 17 locataires.

Il est probable que le lotissement dont la viabilisation est en cours à proximité de la propriété de l'ADAPEI 65 va inclure les maisons de Mélise dans la zone « urbaine » d'Azereix.

Comme on ne peut parler d'inclusion sans y associer l'intégration dans l'environnement immédiat, l'association évoque la participation pour le moins timide de la municipalité. On sait l'écart de développement entre Azereix et les villages voisins. De plus, les 43 ans du règne jusqu'en 2020 d'un maire agriculteur ont contribué au ruralisme du village... En dépit de la volonté de modernisation du nouveau maire, il faudra aussi compter sur les ressources des communes limitrophes ou sur des liens nouveaux qui peuvent se tisser entre elles. Ainsi, malgré la présence « historique » de l'ADAPEI 65 dans le centre du village, la participation spontanée aux propositions de l'association fait défaut. D'où l'appel à collaboration tenté par la directrice de la Plateforme Services auprès des habitants du village en vue de la création prochaine d'équipements accessibles à tous les habitants. Ces équipements, à la jonction du lotissement des maisons de Mélise et d'une des rues principales du village sont conçus comme une transition nécessaire à l'inclusion dans le bourg.

Pour ce qui est maintenant du fonctionnement interne au lotissement des maisons de Mélise, la Présidente campe -avec raison- sur les positions du non thérapeutique (médical ou psychologique). Toutefois, à l'évocation des difficultés rencontrées par les animateurs, nous suggérons l'intervention régulière d'un professionnel expert en analyse des pratiques¹⁵.

L'objet de l'analyse n'est pas l'usager -on est loin du case-work- mais la difficulté éprouvée par le professionnel au cours d'un entretien difficile dont il sort insatisfait. Un groupe réunissant des intervenants sur les questions de l'inclusif servirait certainement les « bonnes pratiques » qu'il n'est pas si facile d'appliquer en situation...

15 « Retours sur expériences » familiers dans les domaines du médical et du travail social. Ici, la question n'est pas de savoir ce que je ferais à la place de quelqu'un, mais quelle serait ma difficulté si j'étais à sa place. C'est bien la position du professionnel qui est visée.

Michael et Enid Balint. *Le malade, son médecin et ses maladies*. Payot, Paris 2003

Anne Ancelin Schützenberger. *Le jeu de rôle*. ESF, Paris, 1981

Paul Sivadon. *Temps de travail, temps de vivre*. Mardaga, 1996

Les difficultés liées au confinement

L'ADAPEI des Hautes-Pyrénées, comme toutes les organisations hébergeant des usagers sous protection, a dû faire face à des difficultés exprimées par les personnels. Ceux-ci ont craint avant tout de représenter des vecteurs de transmission du virus... En effet, la sécurité interne étant assurée, la présence du virus ne pouvait être associée qu'à l'activité de personnels venus de l'extérieur. D'où, la décision, dans les EHPAD en particulier, d'un confinement strict résidents-personnels. Malgré les encouragements et la reconnaissance des tutelles, rien ne parvenait à apaiser chez les professionnels impliqués les craintes de transmission...

Contre toute attente, les mesures de confinement ont été plutôt bien suivies par les résidents, certains affichant un souci de conformité inattendu. Demandons-nous si les usagers n'ont pas reconnu dans ces mesures applicables à tous, une disparition provisoire des différences...

Un guide de bonnes pratiques publié en cette année 2020 ne peut pas ignorer la situation imposée par la crise sanitaire dérivant du Covid-19, et la façon dont cette pandémie a affecté et affecte toujours nos vies dans la plupart de nos actions quotidiennes.

Nous allons consacrer cet espace à parler de la situation vécue à cause de la pandémie mondiale, et de la manière dont elle a affecté les modèles résidentiels et, par conséquent, la vie des usagers, des familles, des professionnels et de l'environnement. Nous pourrions diviser l'analyse en trois phases distinctes : le moment clé du confinement, l'évolution de la pandémie et la manière dont nous voulons façonner l'avenir.

Le 14 mars 2020, le gouvernement déclare l'état d'urgence pour faire face à l'épidémie de COVID-19. Le même jour, le centre El Remós tient une réunion extraordinaire avec les responsables des différents secteurs de l'entité afin de garantir la santé publique et l'intégrité des usagers.

Tout d'abord, les projets pilotes en matière d'habitat inclusif, ainsi que les centres de travail, sont interrompus, de sorte que les activités et l'attention offertes aux usagers dans le centre

occupationnel et le centre spécial pour l'emploi sont désormais proposées selon des modèles résidentiels. Le foyer, en tant qu'institution, devient responsable de tous les domaines de la personne. À ce stade, les personnes présentant une diversité fonctionnelle sont mises sur un pied d'égalité avec le reste de la population.

Ces débuts sont marqués par deux émotions, l'incertitude, qui sera caractéristique tout au long du processus, et la peur, qui coexiste étroitement avec son contraire dichotomique, la confiance. C'est alors que nous devenons tous égaux, la diversité est mise de côté, le virus nous montre que nous sommes égaux devant lui, l'égalité devient palpable.

À ce moment-là, dans nos ressources résidentielles, nous constatons que la préoccupation touchait davantage les professionnels, qui s'efforçaient de prendre soin et de protéger, mais se voyaient alors comme les destinataires des soins et de la protection. Les usagers faisaient confiance et, dans de nombreux cas, limitaient leur angoisse malgré l'incertitude, offrant des leçons de sérénité et d'accompagnement. Comme le font remarquer nos partenaires français, *« la présence du virus ne pouvait être associée qu'à l'activité des personnels extérieurs »*, c'est pourquoi, chez certains, la confiance était teintée d'une touche d'insécurité et d'une remise en cause des modèles actuels. Notre responsabilité augmente à cet égard.



Au fur et à mesure que la crise progressait, nous avons cherché un modèle résidentiel alternatif aux modèles actuels pour une partie de nos usagers, capables de garantir les mesures d'éloignement, de prévention et de protection. Nous avons poursuivi l'étude dans d'autres conditions et contextes, sans oublier que l'attention actuelle et les actions devaient se concentrer sur la vie quotidienne et le bien-être des personnes, tant des usagers que de l'équipe professionnelle. Ainsi, au début, les priorités ont été bouleversées et les conversations sur l'habitat inclusif avec les usagers, les familles et les professionnels reléguées au second plan, car la santé et la sécurité étaient en jeu. Le nouveau modèle résidentiel a offert la possibilité de ressentir et de travailler les espaces propres, de valoriser de nouveaux aspects et pour certaines personnes, d'expérimenter ce désir évident d'être chez elles.

Des cas positifs ont été détectés dans les centres, ce qui nous a permis d'apprendre et d'être en mesure de générer un protocole pour les situations futures. Des deux côtés des Pyrénées, nos expériences quotidiennes nous ont fait assumer de nouvelles responsabilités et de nouvelles tâches, nous ont permis de faire face à de nouvelles situations offertes par la vie quotidienne. L'angoisse a reculé, et nous nous sommes efforcés de faire face à un quotidien qui nous offrait des possibilités infinies de cohabitation et d'apprentissage, avec ou sans diversité.

Peu à peu, le monde s'est déconfiné, et la désescalade a atteint les institutions, les résidences et les modèles résidentiels, avec des réglementations et des restrictions plus prononcées que pour le reste de la population. La diversité et la différence étaient à nouveau plus présentes.

La crise sociale et sanitaire provoquée par la pandémie et le confinement nous a fait réfléchir à de nombreux aspects de notre vie, de notre quotidien, de nos priorités et de la manière dont nous voulons façonner notre avenir. Nous ne pouvons pas éviter de réfléchir aux modèles résidentiels d'attention pour les personnes présentant une diversité fonctionnelle. En tant que professionnels de l'accompagnement, nous devons faire preuve d'esprit critique et de réflexion, rechercher et adapter les meilleurs soins pour les personnes que nous accompagnons.

Nous sommes au cœur d'un processus de transition, où nous voulons modifier l'orientation et l'approche de nos actions, en abandonnant un modèle de réhabilitation médicale pour un modèle de soins aux personnes présentant une diversité fonctionnelle et mentale qui place la personne au centre, en redéfinissant et en garantissant le soutien et les ressources afin qu'elle réponde à un projet de vie personnalisé. Pour cela, nous devons nous montrer critiques envers nous-mêmes et nos interventions.

La pratique est améliorée par la réflexion, le passage à l'action et la prise de risques. Il est nécessaire de commencer à repenser la transformation des grandes institutions en projets de soutien personnalisés intégrés à la communauté, en définissant un soutien individualisé et des projets de vie axés sur le bien-être des personnes.

Analyse conjointe



Indicateurs de qualité

Les critères de qualité dans le cadre du logement (González Antón, 2010) sont :

- Concernant **l'emplacement des services** : les logements installés dans la communauté offrent une meilleure qualité de vie et davantage de possibilités d'auto-détermination que les centres éloignés et isolés de la communauté.
- Concernant le **nombre de personnes** : les logements en petits groupes offrent une meilleure qualité de vie et davantage de possibilités d'auto-détermination, avec un nombre réduit de personnes (certaines études donnent des chiffres d'une à cinq personnes), par opposition aux grands environnements institutionnalisés avec un nombre élevé de résidents. Le nombre de personnes influe sur le droit à la vie privée.
- Concernant la **prestation et l'orientation des soutiens** : généralement, les logements qui favorisent les choix et la prise de décisions offrent une meilleure qualité de vie et davantage de possibilités d'auto-détermination. Les personnes sont entendues et participent au développement et à l'amélioration de leur vie.

- Concernant la **formation et la qualité des professionnels** : généralement, les logements dotés d'équipes de professionnels compétents, avec des aptitudes, des attitudes et des connaissances liées à la promotion de l'auto-détermination et, surtout, un engagement éthique dans leurs pratiques quotidiennes, offrent une meilleure qualité de vie et davantage de possibilités d'auto-détermination.

Pallisera, 2018 ajoute les aspects suivants :

- **Formation et préparation pour la vie autonome** : l'orientation et l'information préalable des usagers et de leurs familles constituent les actions les plus appréciées tant par les professionnels que par les personnes handicapées et leurs familles. Cette formation doit être dispensée dans des contextes réels, sur une période prolongée et dès les étapes de la scolarité obligatoire.

- **Relation avec les professionnels** : les professionnels jouent un rôle fondamental dans le soutien des processus de vie autonome, et les personnes présentant une DI (déficience intellectuelle) et leurs familles sont d'accord sur ce point. Soutien émotionnel, compétences interpersonnelles liées à l'écoute et à l'empathie. Structure organisationnelle qui facilite l'échange d'informations entre la famille et les professionnels. L'importance d'établir des liens affectifs à long terme entre les professionnels et les résidents est indiquée (Cumella et Lyons, 2018).

- **Les revenus économiques** : quel que soit l'environnement dans lequel la personne présentant une DI travaille (ordinaire ou protégé), les revenus économiques représentent un obstacle important lorsqu'il s'agit d'envisager d'éventuels projets de vie.

- Le modèle **d'organisation des soutiens** : en ce qui concerne les habitats groupés, les personnes rapportent la rigidité de leur réglementation, le manque d'intimité, la cohabitation avec de nombreuses personnes et le manque d'attention individualisée. Les options existantes ne sont pas suffisantes, et elles n'offrent pas non plus une réponse adéquate à la variété des spécificités que présentent les personnes ayant une déficience intellectuelle. L'accent est mis sur l'amélioration de la qualité des soutiens aux personnes présentant une DI.

- Le **rôle de la famille** : les professionnels s'accordent pour dire que les familles préfèrent généralement un modèle d'habitat partagé et, dans de nombreux cas, les foyers groupés, en raison de la sécurité offerte par le fait de vivre en compagnie d'autres personnes et par la présence constante de professionnels de soutien autres que les parents (et les membres de la famille), sans exercer cette surprotection qui les empêche de prendre leurs propres décisions dans les différents domaines de la vie.

- Disposer d'un **réseau de relations sociales** (Puyalto, 2016)

- **Smart house** (Stefanov, & Bang, 2004) : ce type de logement est considéré comme une bonne alternative pour une vie autonome des personnes âgées et des personnes handicapées. De nombreux dispositifs intelligents, intégrés à l'environnement domestique, peuvent fournir au résident une assistance au mouvement et une surveillance sanitaire 24h/24. Les systèmes modernes installés à domicile sont très polyvalents sur le plan fonctionnel, mais aussi très conviviaux sur le plan émotionnel, c'est-à-dire qu'ils peuvent remplir leurs fonctions sans distraire l'usager et sans lui causer de douleur, de désagrément ou de restriction de mouvement, plutôt en les évitant et en lui procurant confort et plaisir. En lien avec ce sujet, l'accent est mis sur les mesures de sécurité du logement (Roya Bamzar, 2017), en particulier dans la salle de séjour pour les personnes âgées.

À la lumière des conclusions tirées de l'examen de la littérature disponible à ce jour, il est nécessaire d'étudier plus avant les perceptions des agents qui se trouvent dans des situations potentielles de participation active à des programmes et des expériences de vie autonome. D'une manière générale, les études analysées montrent que, dans différents pays du monde, l'intégration sociale des personnes handicapées est de plus en plus soutenue. Un processus qui, sans aucun doute, devrait commencer par une analyse préalable et approfondie du cadre, des besoins, des perceptions et des intérêts des usagers présentant une diversité fonctionnelle, de leurs familles et des professionnels de la communauté environnante. C'est précisément dans ce but que l'étude empirique présentée ici est développée, encadrée dans un environnement spécifique du nord de la région d'Aragon.

BONNES PRATIQUES ET BONNES QUESTIONS

On ne peut que souscrire aux propositions des bonnes pratiques exposées par le groupe de recherche Éducation et diversité qui a travaillé sur les expériences d'inclusion du Centre « El Remós ». Mais la situation présentée à Azereix diffère, au moins sur les deux points suivants :

1. Nous nous trouvons dans un contexte *péri-urbain*, même si la commune d'Azereix, à la différence de ses voisines, conserve quelques accents de ruralité.

2. Les usagers, devenus locataires de maisons groupées ont *fait le pas de vivre seuls*, ont décidé de rompre avec leur mode de vie antérieur, leur milieu familial pour la plupart. Même si la formulation est lapidaire, cela signifie *qu'une partie du « programme » d'inclusion est acquise*

(l'intégration au lotissement et à ses règles de fonctionnement), mais que l'inclusion dans un environnement plus large (les communes alentour) est en cours, raison pour laquelle une place importante a été réservée au contexte local et à ses ressources.

Compte tenu des projets d'habitat inclusif envisagés par l'ADAPEI des Hautes-Pyrénées (en milieu urbain), il semble utile de faire l'inventaire des *bonnes questions à se poser* à l'occasion de tout projet inclusif, quels que soient les milieux (urbain, rural, péri-urbain).

Sur l'environnement d'abord

- Où a-t-on décidé de le réaliser ? (Urbain, centre-ville, rural, zone périphérique...)
- De quel type d'habitat est-il question ? (Maisons groupées, intégration dans des habitats collectifs, petits immeubles spécialement édifiés selon les concepts de l'inclusion, maisons de ville réaménagées avec le même souci...)
- Le logement présente-t-il un accès facile ? (Zones de stationnement, accueil aisé, clairement indiqué, ascenseur)
- Existe-t-il des parties communes où se réunir ?

Son adaptation aux futurs locataires (envisager les formes de handicap)

- Est-il adapté à la personne ? (Espace privé / partagé / accès facile à l'espace public)
- Est-il à la hauteur des ressources des demandeurs ?
- Le logement permet-il d'accueillir des amis, la famille... ?
- Existe-t-il une charte (ou un document qui lui ressemble) réglant le fonctionnement collectif ? Ce document est-il l'expression d'un consensus des locataires ?
- Le logement assure-t-il la sécurité de la vie privée et le respect de l'intimité ? (Vie familiale, sexuelle)

- Permet-il la liberté de choix et de décision ? (Responsabilités financières, familiales...)

Le logement et la gestion du quotidien

- Permet-il d'y exercer toutes les tâches de la vie domestique ?
- Concernant les actes dits « essentiels » de la vie quotidienne, si besoin, permet-il le recours aux aides humaines et techniques (lever, coucher, toilette, habillement...)?
- L'accès aux soins médicaux et paramédicaux (suivis) est-il facilité ? (Communications, plans, alertes...)
- Le logement permet-il un accès rapide aux transports urbains ?
- Le domicile proprement dit et, plus largement l'habitat, suscitent-ils des sentiments de sécurité et de bien-être ?

La vie sociale

- L'habitat permet-il de poursuivre des actions d'éducation et de formation ?
- Facilite-t-il l'accès au travail ou la participation à une activité ?
- Permet-il un accès facile aux loisirs, aux offres culturelles (médiathèques, cinémas...), aux associations, aux lieux de cultes... ?

Facteurs clés de succès et freins

Liés aux terrains d'action (rural / semi-rural)

POUR

- Ouverture des modes de production et de commercialisation aux nouveaux types de consommation (tourisme, valorisation de produits locaux, appellations, nouveaux métiers associés...).

Evolution du marché de l'emploi (accès possible à des PSH)

- Densité du réseau de transports collectifs. Facilités d'accès aux commerces, loisirs, associations et services locaux.

CONTRE

- Repli sur des positions traditionnelles dans les registres économiques et politiques, en lien avec des facteurs démographiques.

Population vieillissante exode rural des classes d'âge jeunes actives

- Absence de transports collectifs et difficultés d'accès à ces mêmes loisirs et services, nécessitant la voiture et le covoiturage. Le covoiturage requiert par ailleurs un niveau d'organisation pas toujours atteint.

En lien avec les usagers

POUR

- La participation effective croissante à la vie collective. Initiatives dans le choix et l'organisation des sorties collectives, indicateurs positifs de l'autonomie et de collaboration (tenue d'un journal de bord réalisée par les résidents eux-mêmes)

- Initiatives individuelles hors de la zone protégée par l'institution (covoiturage possible). Utilisation des transports collectifs, quand ils existent...

- Les recours à la famille sont moins systématiques. Les appels téléphoniques moins « rituels » témoignent d'une prise de distance, signe de construction d'un espace social personnel. (« C'est là que j'habite, je reçois mes parents »)

- Accès à des services non compris dans ceux mutualisés par l'organisation du projet inclusif.

CONTRE

- La « participation » passive aux animations collectives: celles-ci s'inscrivant alors les cycles routiniers de nature institutionnelle. Positions de retrait dans les réunions entre locataires.

- Repli défensif dans l'espace protégé. Difficultés à oser « l'aventure » des transports collectifs.

- Poursuite des relations « rituelles » avec les parents (parfois entretenues par ceux-ci...) qui témoignent des difficultés à gérer les distances affectives et inhibent les ressources individuelles nécessaires à l'autonomie.

- S'en tenir exclusivement aux services prévus dans la zone protégée.

En lien avec les familles

POUR

- Intérêt manifesté par les familles pour le suivi et l'accompagnement des résidents. Elles souhaitent des échanges plus fréquents avec les professionnels.

- Importance majeure des informations fournies par la famille (après tout, elle en sait plus que quiconque sur l'histoire du résident!). Considérer celle-ci comme partenaire.

CONTRE

- Intérêt manifesté par les familles pour «leur résident». Ce surinvestissement -bien compréhensible- peut être source de conflits avec les professionnels et retarder l'autonomie attendue (par les professionnels et la famille elle-même !). On retrouve ici les difficultés liées à « l'injonction paradoxale » ...

- Maintien d'une « bonne distance » avec les familles. Risques d'interférences avec le projet associatif et de mise en cause des compétences professionnelles.

En lien avec l'association

POUR

- En milieu rural et semi rural, le projet associatif est d'autant mieux accepté que l'organisation s'inscrit dans une histoire locale (c'est le cas pour Al Remos et l'ADAPEI des Hautes-Pyrénées) ...C'est une des conditions de l'adhésion et de la participation des acteurs locaux. Présence de deux temporalités (locale / associative) qu'il convient d'accorder...

CONTRE

- Pour légitime qu'elle soit, la précipitation d'un projet peut le retarder ou le faire échouer. En revanche, l'ajustement à la temporalité locale permet à la structure porteuse du projet de construire une image positive.

En lien avec les professionnels

POUR

- Signes positifs d'investissement professionnel: Ceux-ci expriment clairement que leurs fonctions excèdent largement celles de « l'animateur ». Ils sont souvent appelés à interpréter des comportements à partir d'informations incluses dans l'histoire du résident...D'où leur souhait d'en savoir davantage sur leur parcours institutionnel. Observateurs de terrain perspicaces, il leur arrive souvent de fournir des indicateurs pertinents de progression ou de régression de l'autonomie (qu'ils utilisent par ailleurs à bon escient dans l'exercice quotidien)

- La mixité des intervenants (« animateur/trice ») peut répondre efficacement à des demandes des locataires selon les niveaux d'autonomie acquis. En effet, les rôles tenus permettent l'ajustement des degrés d'intimité.

- Ces considérations soulèvent une demande des « animateurs » : une réflexion régulière sur les pratiques professionnelles, une sorte de retour sur expérience...qui aurait aussi pour effet, une reconnaissance d'un réel savoir-faire.

CONTRE

- Risques de désinvestissement si ces compétences sont sous-estimées. Le terme «d'animateur» est utilisé « par défaut ».

La non-reconnaissance de ce savoir « de terrain » est susceptible d'altérer la qualité des relations avec les résidents...et l'association.

- Pour efficace qu'elle soit, cette division des rôles peut s'avérer néfaste si elle entraîne un « attachement » exclusif. D'où l'importance d'une parfaite harmonie entre les intervenants

- Risque réel de « psychologiser » la profession. Même si le psychologue de profession peut tirer profit de ces pratiques de terrain, chacun de ces acteurs doit rester à SA place !



Particularités du milieu rural et de haute montagne

Les seules caractéristiques des milieux où se sont déployées les expériences d'inclusion présentées ici ne suffisent pas à rendre compte de leur réussite. On doit aussi tenir compte des représentations locales des organisations en charge des projets d'inclusion, en particulier lorsque l'environnement social n'y est pas préparé. On aura remarqué dans les expériences ici présentées, la part importante accordée à l'historique de l'implantation. Pour résumer, elles s'inscrivent dans une tradition locale, certes récente, mais devenue familière aux habitants des lieux. Voilà qui facilite considérablement les processus d'inclusion dans le tissu social et l'accueil dans les associations, groupes de loisirs, sportifs, etc. À l'inverse, on peut en déduire que toute précipitation dans la conduite de projets d'inclusion est potentiellement source de résistance, surtout lorsqu'on escamote la consultation d'une population dont on espère la collaboration.

On sait par ailleurs que les cultures rurales ne sont pas spontanément disposées aux changements surtout lorsqu'elles ont conservé des modes de vie traditionnels. Pourtant, pour subsister, et selon leurs ressources, elles ont tiré leur épingle du jeu en multipliant les initiatives touristiques, de loisir, de valorisation de productions locales, en lien avec les nouvelles formes de consommation. En haute montagne, côté espagnol, ce sont de nouveaux emplois qui, sous certaines conditions, sont accessibles aux personnes en situation de diversité fonctionnelle ou mentale : leur intérêt est surtout qu'ils sortent du circuit des ateliers protégés gérés par les organismes gestionnaires qui les accueillent.

Continuité et pérennisation



Continuité et pérennisation

Un questionnaire a été créé afin d'évaluer les besoins nécessaires à la continuité et la pérennisation des habitats inclusifs. Ce questionnaire (voir annexe) a été envoyé à différents professionnels et acteurs impliqués dans les projets d'habitat inclusif.

Une synthèse des retours a été faite ci-dessous.

Connaissez-vous d'autres expériences en habitat inclusif? (Question 1) Quelles sont selon vous les éléments importants d'un habitat inclusif? (Question 2)

On retrouve dans les premières questions (1&2) portant sur les principes de l'habitat inclusif les valeurs centrales familiales et communes aux porteurs de projets, professionnels et militants de la « cause inclusive ».

- Accessibilité physique et sociale en rapport avec les besoins des usagers
- L'intégration accompagnée à la vie sociale commune, respectant et encourageant les choix des personnes pour y parvenir
- Favoriser l'expression des usagers nécessaire à l'autonomie et à la participation sociale.
- Promouvoir la notion « d'accessibilité universelle » qui renvoie à toutes formes de handicaps rencontrés dans la vie sociale commune à tous les âges de la vie.

Quelles propositions faut-il envisager pour assurer la continuité et le financement de ce type de logement ? (Question 3)

Trois axes se manifestent clairement :

1) Le recueil et le traitement scientifique des besoins des usagers assurant leur justification et des réponses adaptées :

- Analyser et étudier objectivement et scientifiquement la voix des usagers pour pouvoir y répondre, ce qui exige également des politiques de soutien et de reconnaissance des personnes impliquées. Les politiques économiques doivent également être prises en considération pour que cela soit possible.
- Analyses et études d'expériences montrant les voix des personnes impliquées. Soutien des services sociaux nécessaires pour les maintenir. Politiques reconnaissant les besoins et les études scientifiques sur ces besoins.
- Projet clair de ce que sont les besoins de chaque personne. Qu'il soit équitable avec les désirs et les possibilités de chacun. Travailler pour l'autofinancement et le soutien total des administrations.

2) L'importance d'une synergie administrative des services publics et d'équipes professionnelles formées :

- Depuis le projet de construction de logements que l'on considère déjà l'accessibilité universelle. Que le projet soit géré par un service public et soutenu par des équipes professionnelles spécialisées dans la diversité et la santé mentale.

3) L'évolution de la réglementation et le contrôle de son application.

- Sensibilisation. Révision de la réglementation de construction ou d'ouverture d'établissements, y compris des clauses d'accessibilité INCLUSIVE. Autorisation d'ouverture sous conditions du respect des réglementations d'accessibilité.

Les arguments qui donnent de la valeur à ces expériences (question 4)

Sur le plan humain, on relève les gains personnels liés à l'immersion dans la vie ordinaire, l'autonomie qui en résulte, sur le plan social, la volonté d'une égalité des chances.

- Inclusion sociale des usagers, développement personnel et émotionnel. Rendre autonomes les usagers.
- Intégration et égalité des chances pour tous.
- Les gens vivent dans la communauté, d'une manière normalisée, en évitant l'exclusion et l'isolement. En plus d'offrir aux gens la possibilité d'acquérir des compétences pour l'avenir.

Sur le plan de la recherche, importance des études comparées en matière d'évaluation des dispositifs :

- Les gens vivent dans la communauté, d'une manière normalisée, en évitant l'exclusion et l'isolement. En plus d'offrir aux gens la possibilité d'acquérir des compétences pour l'avenir.

Comment améliorer l'accès et la garantie des droits communs (transports, culture, etc.)? (question 5)

Que le législateur fasse de l'inclusion et de l'équité des valeurs clefs et en applique les principes, compte tenu des priorités économiques sans lesquelles l'accès aux autres droits est compromis.

- À travers une législation dans laquelle l'inclusion et l'équité sont des aspects clés, mais en tenant compte des voix des parties prenantes et des particularités des contextes dans lesquels elles évoluent.
- L'expérience actuelle est que l'on s'occupe de personnes dont le principal problème est économique. Sans ressource, il est difficile de travailler sur d'autres droits.

- Par des lois et des politiques sociales et économiques qui soutiennent les pratiques d'inclusion en tenant compte des contextes particuliers.

Il importe de poursuivre la lutte contre les représentations stigmatisantes qui constituent des freins pas toujours avoués, de former et d'informer les porteurs de projets et les professionnels à la réalisation de dispositifs efficaces :

- Information des familles, conseil et suivi services sociaux, conscience sociale, participation.
- Au départ, par une bonne préparation et information des personnes qui vont construire, légiférer...demain tous les éléments et domaines qui composent la vie quotidienne. En légiférant efficacement.
- En acceptant la diversité, en offrant des opportunités et en donnant les moyens de le faire.

Quel est l'avenir pour les SAAD (Service d'aide à domicile) Connaissez-vous les services d'assistance personnelle ? Quels avantages ces services nous offrent-ils ? (Question 6)

Ce sont des professionnels familiers de l'aide individualisée. Leur action est attendue dans les projets inclusifs, en particulier dans les situations d'isolement. Il en résulterait une valorisation de la profession.

- Ils sont indispensables parce qu'ils fournissent une attention centrée sur la personne en fonction de ses besoins spécifiques. Nous connaissons le sujet puisque depuis l'entité nous formons des Équipes d'Appui Communautaire.
- En fonction des besoins et des contextes particuliers, elles pourraient contribuer au développement d'un logement inclusif.
- C'est l'un des métiers les plus prometteurs. Avec des gens qualifiés, nous pouvons être sûrs d'avoir un service efficace.
- L'aide à domicile, telle qu'elle est envisagée, répond aux besoins quotidiens. Il y a une partie où il faut travailler plus, et je pense que c'est dans la partie de la solitude que beaucoup de gens sont coincés. C'est là qu'une aide individuelle peut intervenir.

Comment les professionnels vivent-ils ces expériences de logement partagé ? et comment les usagers le vivent-ils ? Les familles ? Avantages et difficultés (question 7)

Les études et les observations existantes témoignent d'un degré de satisfaction élevé chez les usagers, les familles et les professionnels. Même si les familles expriment quelques craintes en début d'expérience (levées par les professionnels !), elles apprécient surtout ces périodes de répit et les progrès acquis par l'utilisateur en matière d'autonomie.

- Sur la base des résultats des études existantes, les expériences sont appréciées positivement tant par les usagers eux-mêmes que par les familles et les professionnels. Les points faibles sont qu'ils sont généralement de courte durée.
- Pour les professionnels, ce n'est pas un problème, il est normal jusqu'à ce que la chambre soit partagée, ce qui n'est pas une bonne chose. Le sentiment général des familles est bon car ils voient l'attention, tant dans le présent que pour l'avenir
- Les professionnels le vivent comme une forme de progression des personnes et d'autonomie, autant que possible. Pour les familles, certaines le vivent avec la peur en général se laissant conseiller par les professionnels.
- Les avantages de l'autonomie et de la liberté que tout le monde veut.
- Des difficultés, économiques et de motivation pour pouvoir rééquilibrer le "ce que je veux apporter pour obtenir".
- Les expériences développées montrent un degré élevé de satisfaction de la part des professionnels et des usagers. Les familles font preuve, surtout au début, d'un peu plus de peur et de méfiance.
- L'avantage est que l'utilisateur acquiert l'autonomie et l'autodétermination en évitant la surprotection des institutions et des familles. Les familles bénéficient également d'un répit. Les professionnels voient des progrès concrets des personnes handicapées et/ou dépendantes. La difficulté réside dans la rareté et la méconnaissance de cette possibilité ; et dans le cas du SAAD, son identification avec les tâches domestiques étant donné qu'il s'agit d'un service qui englobe beaucoup plus.

Les groupes de population concernés par ces projets et les obstacles à la socialisation (question 8&9)

A priori, toutes les personnes qui le souhaitent peuvent avoir accès aux formes d'habitat inclusif. Cependant, elles sont prévues, en priorité aux usagers en situation de handicap, même s'il arrive que l'on y associe une part de « valides » pour assurer la mixité souhaitée.

- Tous ceux qui le souhaitent.
- Toute personne ayant des difficultés à accéder à un logement
- En réalité, toutes les personnes ayant une certaine diversité fonctionnelle ou n'ayant pas les moyens de se sociabiliser.
- Personnes dépendantes avec une certaine autonomie pour se débrouiller dans la routine quotidienne et développer certains travaux.
- Personnes handicapées et/ou dépendantes, exclusion sociale, troisième secteur en général. Il peut aussi s'agir d'espaces mixtes partagés par l'ensemble de la population. Différents projets et profils de personnes sont nommés. Au début de l'enquête, elle s'adresse à l'ensemble de la population. Comme suit, il semble que ce sont des personnes qui ont besoin de soins spécifiques, personnes dépendantes. Mais on parle aussi d'appartements partagés pouvant accueillir des personnes qui sont sous une supervision initiale pour parvenir à l'autonomie.
- Toutes les personnes qui, étant donné leurs caractéristiques, ont besoin d'un accompagnement dans leur vie. Soit pour des raisons de diversité fonctionnelle, de sociabilisation ou de maladie.

Les représentations stigmatisantes du handicap constituent toujours des freins d'autant plus actifs qu'ils ne se manifestent pas frontalement, mais de façon sournoise...La stigmatisation sociale, la surprotection familiale, l'isolement sont autant d'obstacles à la restauration de l'autonomie.

- Les représentations sociales qui continuent d'exister dans certains groupes de la population envers les usagers. Cela peut s'appuyer sur l'absence de législation et de soutien adéquats.
- Méconnaissance. Isolement. La stigmatisation
- Informations sur l'environnement (voisins, commerces, services...). Surprotection familiale

- Barrières mentales, physiques, économiques, stigmatisation, faible sensibilisation, manque d'empathie sociale.
- La législation, les politiques sociales et économiques et les représentations sociales négatives à l'égard de certains groupes de population.

Quelles sont les stratégies futures pour assurer la continuité de ces expériences d'hébergement inclusif (Question 10) ?

L'accent est de nouveau mis sur la nécessité d'études, d'évaluations, permettant les confrontations, l'amélioration des procédures, et in fine leur reconnaissance officielle sous la forme d'exposés de bonnes pratiques en fonction des terrains d'exercice. Ainsi, pourront se réaliser des expériences nouvelles sur un fonds accessible d'études de terrain. Ainsi peut évoluer la législation relative à l'inclusif et le soutien qu'elle doit, sur preuves, lui accorder :

- Réaliser des études impliquant des évaluations rigoureuses et objectives qui serviront de preuves pour demander plus de soutien, plus d'aides et une législation plus conforme à ces résultats. Ces évaluations permettront de diffuser des données d'expérience, d'en créer de nouvelles et d'améliorer celles qui existent déjà.
- Rechercher des synergies entre les partenariats et pouvoir mélanger les handicaps
- Travail, et soutien des administrations au niveau économique et légal.
- Investissement accru, formation, apprentissage...
- Stratégies orientées vers un consensus qui misent sur ces logements et les concrétiser dans un plan temporel avec un budget déterminé à exécuter. La mise en œuvre, l'évaluation et le suivi par des études systématiques analysant les possibilités et les contraintes éventuelles.
- Trouver des moyens pour que chaque personne puisse parvenir à une vie aussi complète que possible. Financement, motivation et ne pas tomber dans la seule assistance.

Conclusions générales



Concernant l'autonomie

Concernant les perceptions d'évaluation d'eux-mêmes

- Interprétations négatives. Les interprétations négatives d'eux-mêmes concernent leur image de soi, leur autonomie ou leurs relations sociales.
- Acceptation des interprétations d'eux-mêmes attribuées par des tiers.

Concernant les perceptions d'évaluation des familles

- Représentation négative de leurs possibilités d'autonomie.
- Déni de potentialités pour une vie autonome.

- Doutes : ils voient des possibilités mais ont des doutes en raison de leur caractère ou pour d'autres raisons.
- Sentiment d'ambivalence dans les familles. D'une part, le sentiment du lien des usagers avec leur famille est fort mais, néanmoins, celles-ci se retrouvent sans les possibilités ni les ressources nécessaires pour communiquer avec eux et répondre à leurs différents besoins.

Concernant les perceptions d'évaluation des professionnels

- Représentation positive de leurs possibilités d'autonomie.
- Différences entre les représentations familiales et professionnelles de l'autonomie des usagers.
- Différences entre les professionnels qui travaillent directement avec eux et ceux qui ne font pas partie de leur vie quotidienne.
- Les professionnels sont également conscients des peurs et de la tendance à l'isolement des usagers qui parfois limitent leur autonomie.



Concernant les modes d'hébergement

Concernant les perceptions personnelles

- Acceptation de la résidence comme mode d'hébergement par les usagers, face à une ouverture à de nouvelles modalités telles que l'appartement partagé avec d'autres compagnons.
- Ouverture à d'autres modalités en dehors de la résidence.
- Conformisme et acceptation de la résidence. Acceptation des limites à une vie autonome attribuées par les familles.
- Intérêt pour vivre à l'extérieur de la résidence.

Concernant les perceptions des familles

- La résidence répond à leurs besoins. Déni de l'autonomie et de la vie autonome des usagers.
- Reconnaissance des possibilités d'autres formes d'hébergement, en dehors de la résidence.

Grandes attentes.

- Elles valorisent le discours et les intérêts des usagers eux-mêmes.

Concernant les perceptions des professionnels

- Reconnaissance du discours et des intérêts des usagers eux-mêmes.
- Les professionnels évaluent positivement la résidence pour le service et l'attention qu'elle offre aux usagers, mais ils considèrent qu'on pourrait aller plus loin pour vraiment couvrir leurs besoins et leurs attentes en ce qui concerne le développement d'une « vie autonome ».
- Reconnaissance des modes d'hébergement alternatifs à la résidence.
- Isolement dans les zones rurales.
- Résistance des usagers quant aux possibilités d'autonomie malgré les faibles attentes des familles.
- Ils estiment que, dans certains cas, un logement assisté ou solidaire peut être une étape avant de franchir le pas et de vivre seul dans un appartement.
- Ils considèrent qu'il est important que les autres modalités continuent à maintenir des activités telles que celles exercées dans la résidence.
- Nécessité d'établir une relation plus étroite avec la communauté.
- Projets interdisciplinaires pour le repeuplement des zones rurales.

Références bliographiques

- Bachelard, G. (1998). *La politique de l'espace*. Presses universitaires de France. Quadrige.
- Bamzar, R. (2017). *Ensuring elderly mobility: Environmental and safety issues* (Doctoral dissertation). KTH Royal Institute of Technology.
- Beach, B., Bagley, C., & Marques, S. (eds). *The Handbook of Ethnography of Education*. Wiley.
- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., & Whelton, B. (2012). Person-centred active support—increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 291-307.
- Blomberg, B., Widerlund, L., & Lindqvist, A. M. (2011). Support and service for persons with intellectual disabilities. A study of changes and consequences in Finland and Sweden 1990 – 2010. *Changes and New directions in Human Services: Selected conference proceedings of the 14th international Research Conference held at Luleå University of Technology, Human Work Science, September 2010*, 31-37.
- Bryant, L., & Garnham, B. (2017). Bounded choices: the problematisation of longterm care for people ageing with an intellectual disability in rural communities. *Journal of Rural Studies*, 51, 259-266.
- Cardoso, G., Papoila, A., Tomé, G., Killaspy, H., King, M., & Caldas-de-Almeida, J. M. (2016). Living conditions and quality of care in residential units for people with long-term mental illness in Portugal – a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 16(1), 1-10.
- Clement T., & Bigby, C. (2012). Competencies of front-line managers in supported accommodation: Issues for practice and future research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(2), 131-140.
- Courtine, J.J. (2006). Le corps anormal, histoire et anthropologie culturelle de la difformité. In A. Corbin y G. Vigarello. *Histoire du corps*, 237-238. Seuil.
- Cumella, S., & Lyons, M. (2018). Shared-life communities for people with a learning disability: A review of the evidence. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 163-171.
- Denzin, N. K. (2018). Staging Resistance: Theatres of the Oppressed. In D. Beach, C. Bagley, and S. Marques (eds). *The Handbook of Ethnography of Education*, 375–402. Wiley.

- European Union Agency for Fundamental Rights (2012). *Choice and control: the right to independent living*. European Union Agency for Fundamental Rights.
- Evans-Pritchard, E. E. (1968). *Les Nuer*. Gallimard.
- Foucault, M. (1972). *Histoire de la folie*. Gallimard.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*. Gallimard.
- Frazer, J. J. (1981). *Le rameau d'or*. Ed Robert Laffont.
- Fukazawa, S. (1956). *Narayama*. Gallimard.
- Gardien, E., & Laval, C. (2019). The institutionalisation of peer support in France: development of a social role and roll out of public policies. *Alter*, 13(2), 69-82.
- Goffman, E. (1970). *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*. Minuit.
- González Antón, B. (2010). "Promoción de la Autodeterminación en un entorno de vivienda", en Investigación e innovación sobre Personas con Discapacidad Intelectual (en línea) http://sid.usal.es/docs/F8/FDO23969/Premio_AMPANS_2010_completo.pdf
- Heath, T. (2001). Adaptive re-use of offices for residential use: the experiences of London and Toronto. *Cities*, 18(3), 173-184.
- Latorre, C., & Liesa, M. (2016). La inclusión social de personas con diversidad funcional en una experiencia de Vida Independiente. *Revista de Educación Inclusiva*, 9 (2), 171–185.
- Malaurie, J. (1955). *Les derniers rois de Thul*. Plon, Terre humaine.
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the comparative policy and practice special interest research group of the international association for the scientific study of intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112.
- Mead, M. (1963). *Moeurs et sexualité en Océanie*. Plon, Terre Humaine.

Middelboe, T., Mackeprang, T., Thalsgaard, A., & Christiansen, P. B. (1998). A housing support programme for the mentally ill: need profile and satisfaction among users. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 98(4), 321-327.

Nathan, T. (1986). *La folie des autres, trait d'ethnopsychiatrie clinique*. Dunod.

Palliserà, M., Fullana Noell, J., Puyalto, C., Vilà Suñé, M., Valls Gabernet, M. J., Díaz Garolera, G., & Castro Belmonte, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7-29.

Piveteau, D., & Wolfrom, J. (2020). *Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous*. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/demain_je_pourrai_choisir_d_habiter_avec_vous_-tome1-rapport.pdf

Puyalto, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida* (tesis doctoral). Girona: Universitat de Girona. <https://www.tdx.cat/handle/10803/400494>

Reindl, M.S., Waltz, M., & Schippers, A. (2016). Personalization, self-advocacy and inclusion: An evaluation of parent-initiated supported living schemes for people with intellectual and developmental disabilities in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 121-136.

Ratti, V., Vickerstaff, V., Crabtree, J., & Hassiotis, A. (2017). An Exploratory Factor Analysis and Construct Validity of the Resident Choice Assessment Scale With Paid Carers of Adults With Intellectual Disabilities and Challenging Behavior in Community Settings. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 198-216

Rojas, S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencias desde un hogar de grupo* (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona.

Sandhu, S., Priebe, S., Leavey, G., Harrison, I., Krotofil, J., McPherson, P., & Killaspy, H. (2017). Intentions and experiences of effective practice in mental health specific supported accommodation services: a qualitative interview study. *BMC Health Services Research*, 17(1), 1-13.

Santone, G. de Girolamo, G., Falloon, I., Fioritti, A., Micciolo, R., & Picardi, A. (2005). The process of care in residential facilities. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 540-550.

Šiška, J., Beadle-Brown, J., Káňová, Š., & Jan Tøssebro, T. (2017). Active citizenship and community living in Europe – Current policy, practice and research. In R. Halvorsen, B. Hvinden, J. Beadle-Brown, M. Biggeri, A. Tøssebro, A. Waldschmidt (Eds.), *The changing disability policy system: Active citizenship and disability in Europe*, Vol 1 chapter 5. Routledge Press.

Stefanov, D. H., Bien, Z., & Bang, W. C. (2004). The smart house for older persons and persons with physical disabilities: structure, technology arrangements, and perspectives. *IEEE transactions on neural systems and rehabilitation engineering*, 12(2), 228-250.

Troman, G., Walford, G., & Gordon, T. (2006). Ethnography and education. [Editorial]. *Ethnography and Education*, 1(1), 1-2.

Tummons, J., & Beach, D. (2020). Ethnography, materiality, and the principle of symmetry: problematising anthropocentrism and interactionism in the ethnography of education. *Ethnography and Education*, 15(3), 286-299.

Witsø, A. E., & Hauger, B. (2020). 'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 143-157.

Vived, E. et al. (2013): "Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual". *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 119-138.

Weeks, J. (2009). *Teoría de la competencia en los neoclásicos y en Marx*. Maia Ediciones

Interreg
POCTEFA

