

Vivre dans un studio : du rêve à la réalité



Enquête auprès de deux adultes trentenaires avec déficience intellectuelle légère qui ont quitté leur foyer institutionnel pour vivre dans leur propre appartement. Ils expliquent les bons et les moins bons côtés de leur choix.

© Izabela Habur / IStockphoto

Par **Romy Benoit**, mémoire de fin d'études en travail social, HETS - Genève

Au cours des dernières années, les concepts liés à l'approche du handicap ont évolué. L'outil du Processus de Production du Handicap (PPH, Fougeryollas, 1998) [1] permet désormais d'évaluer les situations de handicap rencontrées par la personne et de déterminer, avec une meilleure objectivité, ses besoins prioritaires. Il définit le handicap en tant que résultat de l'interaction de la personne avec son environnement, en déterminant la qualité de sa participation sociale. Tout comme le PPH, les concepts d'autodétermination (Wehmeyer, 1996, cité dans Korpès, 2005, p.18) et d'inclusion sociale sont également déterminants dans la réalisation des projets de vie de la personne. Quant à l'autodétermination [2], elle s'apprend et s'acquiert avec le temps au travers d'opportunités influencées par l'environnement et l'entourage. Elle engage la personne à prendre parfois des risques, évalués au préalable.

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'études, une recherche de terrain a été réalisée auprès de deux personnes ayant une déficience intellectuelle légère et de leurs deux éducateurs référents [3]. Depuis de nombreuses années, ces deux adultes rêvaient de vivre chacun dans leur propre logement, sans les contraintes du groupe. Après un long parcours institutionnel et suite à une restructuration de l'établissement dans lequel ils vivaient, Luc (38 ans) et Paul (33 ans) ont pu intégrer des studios, situés au centre d'une petite ville romande. Il s'agit de deux appartements protégés reliés à leur établissement socio-éducatif. Les deux trentenaires n'avaient pas vraiment été préparés à une vie autonome et cette transition a nécessité une certaine prise de risques. Tous deux ont conservé leur travail en atelier protégé, à un taux d'activité de 100%.

Auparavant, Luc et Paul vivaient dans ce foyer accueillant vingt résidents, situé en périphérie de la ville. L'accompagnement éducatif y était constant. Au moment de l'étude, ils vivaient depuis deux ans dans leur studio. Une présence éducative de proximité y est assurée, avec la possibilité de solliciter les professionnels dont le bureau se trouve dans le même bâtiment. Ces intervenants offrent une aide privilégiée lors de moments d'échange pour soutenir concrètement la personne dans les actes de la vie quotidienne.

Les contraintes de la vie en collectivité

Plusieurs entretiens individuels ont été menés tant avec Luc qu'avec Paul. Le but a été de leur permettre de s'approprier leur propre discours, sans influence externe. Dans un deuxième temps, les éducateurs ont été interrogés, en présence des personnes concernées. Les entretiens ont permis d'avoir une meilleure compréhension de leur parcours de vie, d'identifier leur entourage et l'environnement dans lequel ils vivent. Les questions ont pris pour référence l'instrument de la mesure des habitudes de vie (MHAVIE, P. Fougeyrollas et L. Noreau, 1998). Elles ont permis d'évaluer les ressources et les difficultés apparues depuis le changement de lieu de vie et de faire ressortir leur incidence sur la capacité à avoir un comportement autodéterminé.

La vie en collectivité avait fait apparaître des obstacles, essentiellement environnementaux, qui ne permettaient pas à Luc et à Paul d'avoir un comportement autodéterminé. De leur discours, il ressort que la vie en groupe impliquait de nombreux aspects négatifs. Citons en premier lieu une comparaison constante avec les autres et un règlement parfois rigide centré sur les besoins collectifs afin d'assurer le bon fonctionnement des activités. Citons aussi les sorties en groupe vécues comme stigmatisantes à cause de leur rythme lent et du bus avec étiquette institutionnelle. Citons encore un environnement parfois bruyant et agité ainsi que des conflits réguliers avec les autres usagers qui font surgir des colères et des frustrations qui, à leur tour, provoquent des troubles du comportement. Dans les entretiens est apparue aussi l'absence d'identité propre parce que la personnalité de la personne semble se fondre dans le groupe et que le foyer n'est pas identifié comme son lieu de vie.

Pour les deux personnes concernées, la vie en collectivité était ressentie comme un frein pour réaliser leurs expériences et prendre des initiatives (la prise de risques étant peu présente). Tous deux avaient le sentiment d'être exclus de la société (foyer situé à l'écart de la ville) et déploraient une participation sociale limitée (le travail et les activités se déroulant exclusivement au sein de l'établissement).

Les deux facettes de la vie indépendante

Au moment où ils ont chacun pu concrétiser leur projet de vivre dans un studio personnel, les aspects positifs du changement leur sont clairement apparus. Ils ont associé la vie en appartement individuel à un sentiment de liberté. Leur environnement leur a permis de mieux se positionner, tout en osant exprimer leurs idées et leurs préférences. De plus, au fil des mois, ils ont réalisé par eux-mêmes leurs ressources et leurs difficultés. Ces dernières ont pu être – et sont encore – développées et travaillées à travers leurs projets, en définissant avec les professionnels le besoin d'aide souhaité. Ils font leurs propres expériences et prennent des initiatives.

L'appartement individuel les a renvoyé à leurs responsabilités. Ils sont désormais confrontés à la gestion du quotidien. Tous deux peuvent recourir à des aides facilitatrices (femme de ménage, achat de repas déjà prêts, etc.). Ils sont reconnaissants d'avoir des responsabilités, bien que celles-ci génèrent parfois du stress et des angoisses. Paul et Luc ont envie d'évoluer, en commençant par se faire confiance. L'environnement étant plus calme, il facilite le développement de leurs capacités. Il est un refuge pour s'isoler, se ressourcer et vivre ses émotions. De plus, il permet de vivre son intimité et d'avoir un réel « chez soi ». Les professionnels ont également plus de ressources pour faire un travail personnel. Cette disponibilité permet d'établir un rapport de confiance. La vie en studio fait émerger leur propre personnalité. Luc et Paul se sentent plus épanouis et sont fiers de leurs progrès, qui semblaient inatteignables lorsqu'ils vivaient en collectivité. Ils se sentent également plus intégrés dans la société : ils ont des échanges avec les voisins et ils ont accès aux différents services de la ville (magasins, transports publics, etc.). Ce contexte permet une séparation entre la vie privée et la vie professionnelle qui étaient auparavant entièrement partagées avec les mêmes personnes. La notion d'avoir des droits, comme tout un chacun, est nouvelle.

Après une phase de transition et d'adaptation dans leur appartement individuel, Paul et Luc ont toutefois été

confrontés à de nouveaux obstacles. A travers leur discours et leur attitude, le parcours institutionnel et l'influence de l'entourage se sont fait sentir. Il arrive à Luc de se dénigrer, de perdre confiance et d'avoir une mauvaise estime de lui. Du fait d'avoir toujours vécu en groupe, il en vient encore parfois à parler de lui à la troisième personne. Luc et Paul relèvent qu'ils ont du mal avec les changements et les imprévus, ayant toujours été protégés dans leur établissement. Ils témoignent aussi de leur solitude depuis qu'ils vivent en studio. Le réseau des amis est pratiquement inexistant pour Luc. Tous deux souffrent de ne pas pouvoir partager une vie de couple, avec un partenaire sans difficulté, sans déficience. Bien que leur studio soit situé en milieu ordinaire, ils expriment la difficulté d'avoir « sa place » au sein de la société : le regard des gens est resté le même. Ils apprennent peu à peu de nouvelles règles de vie, différentes de celles du foyer.

Une société si peu intégrative

Il est important de préciser que la vie en appartement individuel ne représente pas toujours une solution adéquate. Cette indépendance peut parfois conduire une personne à ne plus être en mesure de faire face aux nécessités de la vie. De plus, il se peut qu'elle renie le groupe auquel elle appartenait et ne trouve pas pour autant une place au sein de la société dont les normes peinent à s'adapter pour accepter les différences. Les éducateurs de Luc et Paul relèvent les difficultés d'ordre relationnel qui apparaissent aujourd'hui et réfléchissent au soutien à leur apporter pour franchir ces obstacles. Bien que le studio favorise leur individualité, il ne les protège plus de la réalité de la société et des exigences qui l'accompagnent. Cette confrontation nécessite le soutien de l'équipe éducative, qui est resté le réseau significatif des deux trentenaires. A travers les entretiens, un principe de loyauté a été observé, ce qui soulève la question des attentes et exigences de l'entourage, pouvant également faire obstacle à la capacité d'agir librement sur sa vie.

Ces observations montrent qu'il est intéressant de proposer des alternatives aux jeunes adultes en situation de handicap, dans le but, par exemple, de limiter des années en foyer et de favoriser des réponses hors établissement socio-éducatif. Notons à ce sujet que, depuis une année, l'Etat de Vaud a mis en place un nouveau service d'évaluation des besoins individuels. Cette structure a pour but d'aider la personne en situation de handicap à verbaliser et faire valoir son propre projet à partir de son parcours, de ses ressources et difficultés, tout en associant son entourage significatif à rechercher un lieu de vie adapté à ses besoins. Un des objectifs ? Faire évoluer le concept d'autodétermination et permettre à la personne d'agir sur sa vie.

[1] Références principales :

- Fougeyrollas, P. et al. (1998). Classification québécoise du processus de production du handicap. Québec : réseau international sur le processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P & Luc Nureau, L. (1998). La mesure des habitudes de vie. Instrument détaillé (MHAVIE 3.0). Lac St-Charles (Québec) : CQCIDIH.
- Korpès, J.L. (2005). L'autodétermination est-elle envisageable pour une personne déficiente intellectuelle. Pages romandes, 3/2005, pp. 18-19.

[2] Déjà définie dans les précédents articles du [dossier de REISO](#).

[3] D'un foyer institutionnel à un appartement autonome en ville. Pour une personne ayant une déficience intellectuelle légère, quels sont les facteurs environnementaux et personnels qui favorisent cette transition ? Romy Benoit, sous la direction de Mme Manon Masse, Haute Ecole de Travail Social, Genève, 2011, 81 pages.