

« Ce projet, c'est la possibilité de vivre dans la vie »

Expérience de transition de l'institution à un logement en milieu ordinaire

Manuelle Chaskar-Beuchat, Britt-Marie Martini-Willemin et Céline Chatenoud

Résumé

Cette recherche exploratoire vise à comprendre le processus de transition d'une personne en situation de handicap, d'un milieu de vie institutionnel à un logement en milieu ordinaire. Elle prend appui sur une méthodologie ethnographique, combinant une observation participante et des entretiens de recherche. Les résultats relèvent une posture critique de la personne concernée par rapport aux structures d'hébergement de type institutionnel. Ils mettent en évidence un gain significatif d'autodétermination depuis sa transition en milieu ordinaire, au prix de prises de risques importantes.

Zusammenfassung

Diese explorative Studie erfasst den Übergangsprozess, den eine Person mit Behinderung durchmacht, wenn sie von einem institutionellen Setting in ein reguläres Wohnumfeld wechselt. Sie stützt sich auf eine ethnografische Methode, die partizipative Beobachtungen und Forschungsinterviews kombiniert. Die Ergebnisse belegen, dass die betroffenen Personen gegenüber den Institutionen und ihren Strukturen eine kritische Haltung haben. Auch zeigen die Resultate, dass die betroffenen Personen seit dem Übergang in ein reguläres Wohnumfeld deutlich an Selbstbestimmung gewonnen haben, auch wenn sie dafür grosse Risiken eingehen mussten.

Keywords: Acquisition de connaissances, autonomie, handicap / Lernen, Autonomie, Behinderung

DOI : <https://doi.org/10.57161/r2023-01-05>

Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée, Vol. 13, 01/2023



Introduction

Pour les adultes ayant des besoins de soutien importants, vivre leur vie dans les espaces sociaux ouverts à tout le monde et non dans une institution spécialisée – pouvant amener une certaine marginalisation, une baisse de qualité de vie et une diminution du pouvoir d'action (O'Brien et al., 2001 ; Sheth et al, 2019) – n'est pas encore la norme. Pourtant, les efforts sont de plus en plus nombreux pour favoriser la désinstitutionalisation, notamment à travers de multiples bases légales et conventions affirmant le droit de vivre en milieu ordinaire. À titre d'exemple, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) (Organisation des Nations unies [ONU], 2006), en vigueur en Suisse depuis 2014, indique qu'elles doivent avoir la possibilité « de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier » (CDPH, art. 19, let. a). Elles doivent aussi avoir accès à de « l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation » (CDPH, art. 19, let. b). Certains pays se sont montrés pionniers dans la concrétisation de ces droits et dans l'accompagnement des personnes vers une vie en milieu ordinaire. Ainsi, dès 1970, l'*Independent Living Movement* (Mouvement pour la Vie Autonome) a émergé aux États-Unis, dans les pays scandinaves, en Grande-Bretagne et au Canada (Fougeyrollas, 2022).

La Suisse, de son côté, comptait en 2015 encore plus de 21 000 places d'hébergement en institution pour les adultes en situation de handicap (Office fédéral de la statistique [OFS], 2017, p.37). En parallèle, des initiatives ont été prises pour concrétiser les lois et soutenir les personnes tout au long de leur transition vers un logement en milieu ordinaire. Ainsi, une association vaudoise s'engage depuis 2018 au côté des personnes en situation de handicap ayant le projet

de résider au sein de la communauté ordinaire. Par exemple, elle les soutient dans les démarches pour devenir les employeurs et employeuses de leur propre personnel d'accompagnement (impliquant ainsi l'engagement, le choix du nombre de personnes, leur formation, le suivi administratif, la résiliation, la définition du cahier des charges et des horaires, etc.), grâce aux moyens financiers versés par la contribution d'assistance. Cette prestation, qui encourage les personnes à commencer ou à poursuivre leur vie en milieu ordinaire, est entrée en vigueur en 2012 (Loi fédérale sur l'assurance-invalidité, LAI, art. 42quater).

En Suisse, peu de recherches se sont intéressées à l'expérience de transition vers un milieu ordinaire des personnes en situation de handicap, et rares sont celles qui ont mobilisé des méthodes de recherche permettant de recueillir leurs témoignages. Pourtant, leur voix est nécessaire pour mieux comprendre et ajuster les nouveaux dispositifs de soutien. La présente recherche, de type exploratoire et ethnographique, a pour objectif de comprendre l'expérience de transition vers un logement en milieu ordinaire d'une personne ayant des besoins de soutien élevés et ayant vécu depuis son enfance dans des structures institutionnelles. Elle vise à décrire ce qui a motivé cette transition et à en relever les apports et les défis.

Méthodologie

Participant à la recherche

La recherche s'est intéressée à l'expérience de Flavio, âgé d'une vingtaine d'années et atteint d'une paralysie cérébrale causant des difficultés motrices majeures. La réponse à ses besoins nécessite un accompagnement à temps plein. Après avoir vécu seize ans dans une institution située dans la campagne vaudoise, il a emménagé en ville de Lausanne en juillet 2019. Il y vit accompagné de ses assistantes et assistants de vie et est soutenu par l'association vaudoise mentionnée en amont.

Collecte et analyse des données

Une observation participante a été réalisée avant, pendant et après la transition de Flavio dans son logement en milieu ordinaire. Au total, elle a été réalisée durant 147 heures, sur une période de 9 mois, de mars à décembre 2019. En parallèle, 14 entretiens de recherche ont permis d'accéder au vécu du participant et connaître ses interprétations de ce qui avait été observé. En complément, des entretiens avec le personnel d'assistance ont eu lieu. La combinaison de ces deux outils de recueil de données a offert une compréhension particulièrement riche et complexe des expériences vécues par les personnes concernées lors du processus de transition.

Une analyse thématique transversale de type continu a été appliquée à l'intégralité des entretiens retranscrits. Ainsi, un arbre thématique a été construit progressivement en attribuant des thèmes au corpus de données. Ce dernier a permis de schématiser le panorama des phénomènes significatifs émergeant de la transition de Flavio (Paillé & Mucchielli, 2016). Les résultats ont été présentés à Flavio et au personnel d'assistance, afin de s'assurer qu'ils représentent avec justesse leur expérience. Cet article présente les résultats de l'analyse des entretiens menés avec Flavio.

Résultats

Les propos de Flavio ont été regroupés en trois thématiques principales. Elles ont pour objet les écueils perçus des hébergements de type institutionnel, l'augmentation des opportunités de choix et un vécu de revitalisation depuis la transition en milieu ordinaire. La troisième thématique met en lumière les prises de risques occasionnées et nécessaires pour une vie autonome.

Écueils des hébergements institutionnels

Flavio relève que l'institution constitue un monde à part, détaché de la réalité. Il explique y avoir vécu « loin de la ville, avec des vaches et des cochons pour voisins », notamment puisque « c'est comme si on [ne] voulait pas que les pauvres petits handicapés dérangent la société ». En plus de se sentir exclu géographiquement, il avait l'impression « d'être un peu hors du temps ». D'autre part, les missions de l'institution lui semblaient paradoxales, oscillant entre une (sur)protection du résidant et un encouragement à l'autodétermination qui présume une prise de risques. De plus, le poids de la collectivité exerçait une contrainte excessive sur sa vie en limitant ses possibilités d'action et d'activités. Le participant à la recherche explique qu'en institution « tu es englobé dans une vie de groupe. Et quand tu décides quelque chose, tu dois, pour des raisons d'organisation inhérentes à la vie institutionnelle, penser en termes de « est-ce que ça [ne] va pas déranger la prise en charge de celui-là, si je sors ? » ».

Le poids de la collectivité exerçait une contrainte excessive sur sa vie en limitant ses possibilités d'action et d'activités.

Finalement, la posture de l'équipe éducative, qu'il décrit comme ayant été parfois asymétrique et détachée, ne lui permettait pas d'être réellement soutenu dans ses décisions et dans la réalisation de ses projets. À l'inverse, Flavio explique avoir dû faire face à certains « éducateurs qui jouent à l'éducateur », c'est-à-dire « sur mon contrat c'est marqué éducateur, donc je vais t'apprendre ce que c'est que la vie ». De son côté, il estimait au contraire être un adulte libre de définir sa manière de vivre.

Opportunités de choix et de revitalisation en milieu ordinaire

Depuis qu'il vit en milieu ordinaire, Flavio définit lui-même son organisation quotidienne et son rythme de vie. C'est d'ailleurs l'aspect qu'il relève comme étant le plus éloquent de son expérience de transition. Des mesures quantitatives ont été effectuées afin de décrire la répartition du temps de chaque domaine de la vie de Flavio (temps d'inactivité, soins et thérapies, repas, emploi, loisirs, famille, administratif et associatif). Une évolution particulièrement importante a été mesurée dans quatre domaines. Les longues périodes d'inactivités vécues en institution ont considérablement diminué (-30 %). Elles ont été remplacées par un investissement plus important dans le domaine des repas (+10 %), puisque Flavio doit à présent les organiser et participer à leur préparation. Il réalise également beaucoup plus d'activités de loisirs (+15 %), dès lors qu'elles ne sont plus limitées par le cadre institutionnel. En parallèle à sa fonction d'employeur, Flavio réalise une formation ayant pour objectif d'intégrer le premier marché du travail, tandis qu'il travaillait auparavant en atelier protégé.

Flavio sent qu'il a « beaucoup plus de libertés », qui ne peuvent exister sans engendrer de nombreuses responsabilités, les plus importantes étant celles liées à son statut d'employeur. En particulier, il a « la responsabilité que ce soit en ordre » chez lui et que tous ses « [collaboratrices] et collaborateurs [exercent] dans un lieu de travail adéquat ». Flavio relève aussi que les rapports de pouvoir avec le personnel qui le soutient se sont inversés. Aujourd'hui, c'est lui qui prend les décisions concernant son accompagnement. Comme il souffrait auparavant du manque de symétrie et d'authenticité dans les rapports entretenus avec l'équipe éducative, il souhaite à présent construire des relations basées sur le respect et le dialogue. Pour lui, « c'est très important qu'il n'y en ait pas un en dessus de l'autre, mais que ce soit dans une relation de réciprocité ».

Flavio explique que sa transition lui a « apporté beaucoup plus de vie » et offert « la possibilité de vivre dans la vie ». Il se réjouit d'avoir aujourd'hui « l'impression de faire partie de la vie et de ne plus vivre sur la planète des pauvres petits handicapés ». Il décrit cette transition comme un processus « d'autodétermination », qui « se résume en responsabilités, risques et assumer les risques ».

Prises de risques nécessaires pour une vie autonome

Flavio relève des risques à trois niveaux. Premièrement, il mentionne les risques liés à sa situation de dépendance physique, notamment lorsque des membres du personnel d'assistance annoncent leur absence au dernier moment ou menacent de quitter leur lieu de travail à la suite de désaccords avec l'employeur. Il témoigne d'une expérience vécue avec une intervenante : « Je suis en situation de dépendance... Et à chaque fois que je lui disais un truc, [...] elle me menaçait de me planter là, sur ma chaise ». Bien que l'association qui l'accompagne dans sa transition soit disponible en permanence en cas d'urgence, Flavio partage son ressenti d'insécurité. « Comment tu veux ne pas avoir peur ? [...] Même si j'appelle, tu veux que j'appelle qui pour me mettre au lit à la dernière minute ? ».

Deuxièmement, Flavio relate des situations de pratiques irrespectueuses et de rupture du lien de confiance avec le personnel d'assistance : « Parfois je remarque qu'ils me mentent, ils me disent que « c'est fait », mais en fait ils [ne] l'ont pas fait ». Il est aussi arrivé qu'un assistant de vie « se mette à fumer des joints » en sa présence, ou intervienne après avoir « bu de l'alcool ». Flavio avait alors « l'impression d'être lui son intervenant ». Flavio explique ces pratiques par un manque de professionnalisme de certaines personnes de l'équipe accompagnante. Selon lui, les risques de négligences sont exacerbés par le manque de formations.

Troisièmement, la modalité individuelle de l'accompagnement est aussi perçue comme un risque, en particulier lorsqu'apparaissent des conflits interpersonnels. Flavio témoigne par exemple qu'une assistante de vie lui « gueulait tout le temps dessus » et qu'elle ne le « supportait pas ». Selon lui, les risques de maltraitance sont exacerbés par la relation de promiscuité. En effet, la situation oblige l'employeur et le personnel d'accompagnement à vivre ensemble au quotidien, ce qui peut générer des tensions.

Malgré les risques et obstacles, Flavio ne remet jamais en question son choix de vivre en milieu ordinaire : « il est vrai, que maintenant avec l'expérience, je ne regrette rien de ce que j'ai fait, je ne changerais pour rien au monde. »

Conclusion

L'expérience du participant met en évidence un gain significatif d'autodétermination, définie comme « une disposition personnelle manifestée en étant un agent causal dans sa vie. Les personnes autodéterminées [...] agissent dans la poursuite d'objectifs librement choisis » (Shogren et al., 2017, cités par Lachapelle et al., 2022, p.37). Un comportement autodéterminé consiste en « des actions volontaires » permettant à l'individu de maintenir ou d'améliorer sa qualité de vie (Wehmeyer, 2005, cité par Lachapelle et al., 2022, p.36). D'une part, il est caractérisé par l'empowerment psychologique qui correspond à la perception du contrôle de sa propre vie et qui naît notamment de l'utilisation de ses compétences pour résoudre les problèmes rencontrés. D'autre part, le comportement autodéterminé se définit par l'autoréalisation, qui constitue la tendance à influencer sa vie de manière globale en s'appuyant sur ses forces pour agir (Wehmeyer, 1999 ; Angyal, 1941 ; cités par Lachapelle et al., 2022). L'augmentation de l'autodétermination après la transition en milieu ordinaire est relevée dans plusieurs études (par exemple, Sheth et al., 2019). La revue de littérature de Chowdhury et Benson (2011) met en évidence un gain significatif d'autodétermination acquis avec la transition en milieu ordinaire et une évolution de la qualité de vie des personnes. Quant à l'expérience de revitalisation décrite par Flavio, elle a aussi été relevée par des personnes participant à d'autres études, qui ont témoigné d'une « ouverture du champ des possibles » et de nouvelles perspectives offertes en milieu ordinaire, notamment en termes de participation à la vie communautaire (Barreyre et al., 2008, p.76).

Les écrits scientifiques relèvent aussi les risques pris par les personnes, en particulier en lien avec leur nouvelle fonction d'employeuse ou d'employeur, au niveau psychologique et physique (Barreyre et al., 2008). D'une part, ces risques relèvent de la complexité de vivre constamment avec le personnel d'assistance, devoir « dialoguer au quotidien » et les « gérer en continu », sans périodes de repos ni de vacances. Pourtant, c'est la relation entre l'employeuse ou l'employeur et les membres du personnel d'assistance qui constitue la clé de voûte d'une organisation efficace et de qualité au quotidien (Loustalot, 2017, p.199). D'autre part, la littérature relève les risques physiques pris

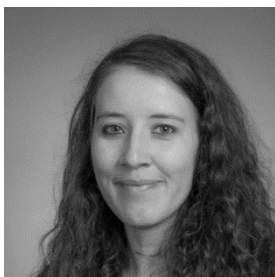
par les personnes en situation de handicap, en particulier lors de ruptures dans l'organisation de l'aide humaine. C'est le cas lorsque des membres du personnel d'assistance sont en arrêt de travail ou n'assument pas leur mandat à la suite d'imprévus. Ces situations peuvent amener à des situations critiques dans les cas de dépendance vitale (Loustalot, 2017, p.195). Plusieurs études ont aussi relevé un manque de compétences de certains membres de l'équipe d'accompagnement au niveau des soins à prodiguer et donc une insuffisance dans la qualité des soins donnés en milieu ordinaire, allant dans certains cas jusqu'à mettre en danger la personne (Chowdhury & Benson, 2011). Pour cette raison, pratiquement tous les autrices et auteurs insistent sur la nécessité d'une formation de qualité pour le personnel travaillant auprès de personnes en situation de handicap afin de limiter les risques de maltraitance (Salbreux, 2009). Ces formations peuvent notamment soutenir la construction d'un mode d'accompagnement favorisant l'autodétermination et le pouvoir d'agir de la personne accompagnée. Tous les titulaires d'une contribution d'assistance de l'AI devraient aussi bénéficier de formations, en amont et en aval de leur transition, avec pour objectif de développer leurs compétences en tant d'employeuses ou d'employeurs et de connaître les ressources à disposition en cas de difficultés interpersonnelles, émotionnelles ou pratiques. En effet, cette fonction « n'est pas innée » et « ne s'improvise pas » (Loustalot, 2017, p.203).

En conclusion, les résultats de la présente recherche, ainsi que de nombreuses études antérieures (Chowdhury & Benson, 2011), montrent que la transition en milieu ordinaire permet aux personnes d'entrer dans un processus d'autodétermination et de prendre le contrôle sur leur quotidien et leurs projets de vie.

La transition en milieu ordinaire permet aux personnes d'entrer dans un processus d'autodétermination et de prendre le contrôle sur leur quotidien et leurs projets de vie.

Au niveau suisse, le rapport final sur l'expérience de la contribution d'assistance indique qu'elle « encourage la vie autonome et responsable ainsi que la participation sociale ». 81 % des bénéficiaires adultes s'en disent satisfaits, voire très satisfaits (Office fédéral des affaires sociales [OFAS], 2020). Il est donc nécessaire aujourd'hui de continuer à développer des ressources pour que chaque personne qui le souhaite puisse affronter les risques et surmonter les obstacles de la transition vers le milieu ordinaire, afin de pouvoir vivre pleinement au sein de la communauté.

Autrices



Manuelle Chaskar-Beuchat
Assistante-Doctorante
Université de Genève
Manuelle.Beuchat@unige.ch



Britt-Marie Martini Willemin
Chargée d'enseignement
Université de Genève
Britt-Marie.Martini-Willemin@unige.ch



Céline Chatenoud
Professeure associée
Université de Genève
Celine.Chatenoud@unige.ch

Références

Barreyre, J.Y., Bouquet, C., Fiacre, P., Makdessi, Y., & Peintre, C. (2008). Les coûts de la participation sociale de personnes ayant des incapacités. Réflexions à partir d'observations de terrain. *Alter*, 2(1), 65- 81.

<https://doi.org/10.1016/j.alter.2007.10.002>

- Chowdhury, M., & Benson, B. (2011). Deinstitutionalization and Quality of Life of Individuals With Intellectual Disability: A Review of the International Literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 8*(4), p.256-265. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00325.x>
- Convention relative aux droits des personnes handicapées, RO 2014 1119 (2022).
<https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/fr>
- Fougeyrollas, P. (2022). Ce que nous dit Patrick Fougeyrollas de l'autodétermination. La résurgence de luttes activistes du Mouvement de vie autonome au Québec sur fond de pandémie : Coop-Assist et son programme d'assistance personnelle autodirigé. *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives, 94*(2), 11-23.
<https://doi.org/10.3917/nresi.094.0011>
- Lachapelle, Y., Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Geurts, H., & Haelewyck, M.-C. (2022). Autodétermination : Historique, définitions et modèles conceptuels. *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives, 94*(2), 25-42.
<https://doi.org/10.3917/nresi.094.0025>
- Loustalot, E. (2017). Être particulier employeur en situation de handicap. *Vie sociale, 1*(17), 187-205.
<https://doi.org/10.3917/vsoc.171.0187>
- Loi sur l'assurance-invalidité, RO 1959 857 (1959). https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1959/827_857_845/fr
- O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B., & Capie, A. (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 26*(1), 67-82. <https://doi.org/10.1080/13668250020032778>
- Office Fédéral de la Statistique [OFS]. (2017). Statistique des institutions médico-sociales 2015 – Tableaux standard. Résultats définitifs. OFS. <https://dam-api.bfs.admin.ch/hub/api/dam/assets/2121187/master>
- Office Fédéral des Assurances Sociales [OFAS]. (2020). La contribution d'assistance encourage l'autonomie : le rapport final confirme les résultats précédents. OFAS.
<https://www.admin.ch/gov/fr/start/dokumentation/medienmitteilungen.msg-id-81229.html>
- Organisation des Nations Unies [ONU]. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. ONU.
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin.
- Salbreux, R. (2009). Du handicap à la maltraitance, en institution comme en famille. In S. Korff-Sausse (Ed), *La vie psychique des personnes handicapées* (pp.173-196). Erès. <https://doi.org/10.3917/eres.korff.2009.01.0173>
- Sheth, A. J., McDonald, K. E., Fogg, L., Conroy, N. E., Elms, E. H. J., Kraus, L. E., Frieden, L., & Hammel, J. (2019). Satisfaction, safety, and supports: Comparing people with disabilities' insider experiences about participation in institutional and community living. *Disability and Health Journal, 12*(4), 712-717.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.06.011>