

« Être chez soi, se sentir chez soi, tout en étant accompagné·e »

Étude mandatée par la Fovahm

Par Eline De Gaspari, Flavie Lemay et Marie Lequet
De la Haute École et École Supérieure de Travail Social
HES-SO Valais-Wallis

Table des matières

Introduction.....	2
Les pistes d'action issues de la revue de la littérature.....	2
La méthodologie et les participant·e·s	3
L'organisation de la semaine.....	4
Les activités de la vie quotidienne « chez soi ».....	5
L'accompagnement.....	6
Les pistes d'action pour l'organisation de la semaine.....	7
Le logement « chez soi »	8
La satisfaction pour le logement.....	8
La personnalisation de leurs espaces.....	8
Les relations sociales en lien avec le « chez soi »	9
Le type de logement désiré.....	10
Les pistes d'action pour le logement « chez soi ».....	11
Conclusion	12
Bibliographie.....	13

Introduction

Ce rapport synthétique présente les résultats d'une étude qualitative portant sur l'organisation souhaitée de leur vie quotidienne ainsi que sur la notion de « chez soi » pour les personnes avec une déficience intellectuelle et leur famille.

Cette étude a été mandatée par la Fovahm et a été effectuée par Eline De Gaspari, Flavie Lemay et Marie Lequet de la Haute École et École Supérieure de Travail Social de la HES-SO Valais-Wallis. Elle s'est déroulée entre mars et septembre 2024.

En amont des entretiens, une revue de la littérature et de l'existant a été réalisée afin de prendre connaissance de l'état du sujet. Quelques pistes d'action ont été formulées par suite de cette revue de la littérature et de l'existant, nous les présentons ci-dessous.

Les pistes d'action issues de la revue de la littérature

- Permettre aux personnes accompagnées d'être hôtes pour se sentir chez elles.
- Renforcer l'autonomie des personnes accompagnées en se concentrant sur leurs capacités plutôt que sur les risques en proposant un soutien individualisé (Gjermestad et al., 2017).
- Proposer des lieux pour expérimenter une forme d'habitat dans un cadre sécurisé.
- Favoriser l'appartenance à la communauté en aménageant des espaces extérieurs ou publics ouverts aux voisin·e·s (jardins communautaires, salles communes ouvertes, etc.).
- Valoriser toutes les formes d'habitats en ne considérant pas la transition entre un appartement et un foyer comme un "retour en arrière", mais plutôt comme une étape de vie adaptée aux besoins et envies des personnes.

La méthodologie et les participant·e·s

Nous avons eu l'occasion d'entendre en entretien 76 personnes accompagnées, soit 18% du nombre total des personnes accompagnées par la Fovahm. Les entretiens se sont faits parfois en individuel, parfois en collectif. Certaines personnes ont choisi d'être accompagnées d'un proche ou d'un·e professionnel·le pour faciliter la discussion. Nous avons aussi entendu 42 proches lors des entretiens.

Le tableau ci-dessous présente les 76 personnes accompagnées ayant participé à cette étude. Nous comparons cet échantillon (76 personnes) avec l'ensemble de la population de l'institution (427 personnes accompagnées) afin d'évaluer sa représentativité.

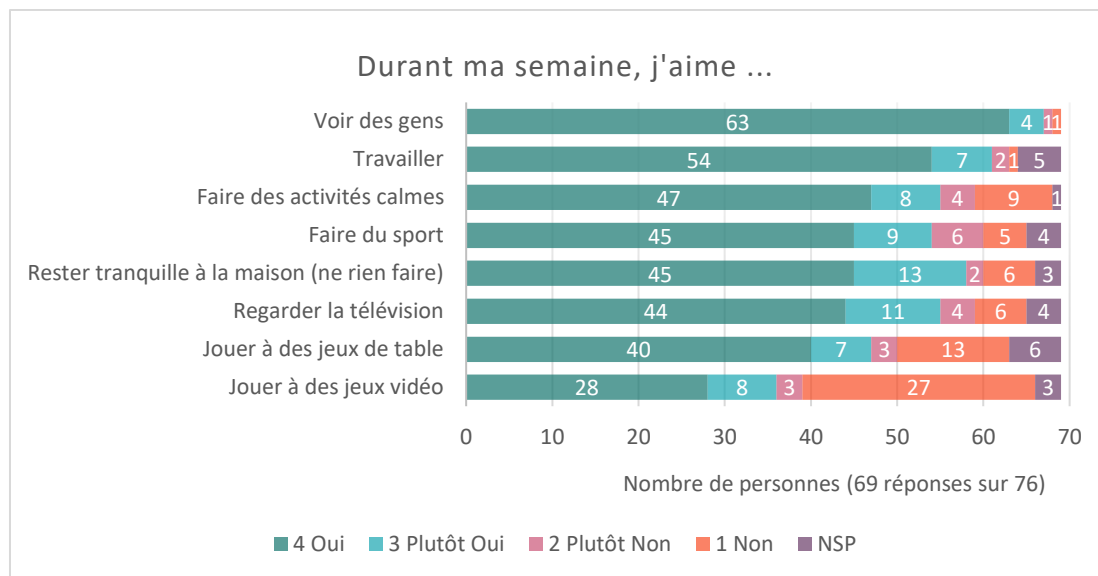
Tableau 1 Présentation des participant·e·s en comparaison avec la population de la Fovahm

	Population Fovahm		Participant·e·s à l'étude	
Total	427	100 %	76	18 %
Homme	243	56.9 %	35	46.1 %
Femme	184	43.1 %	41	53.9 %
Interne	169	39.6 %	35	46.1 %
Externe	255	59.7 %	41	53.9 %
Soutien socioéducatif à domicile (SSED), travail hors Fovahm	3	1 %	0	0 %
Âge moyen	38		37	
Années en moyenne depuis l'entrée en institution	16		15	
Travail				
Centre de formation pour jeunes adultes (CFJA)	26	6.1 %	6	7.9 %
Atelier intramuros	174	40.7 %	38	50 %
Ateliers intégrés	95	22.2 %	22	28.9 %
Soutien socioéducatif en entreprise (SSPE)	49	11.5 %	5	6.6 %
Centre de jour atelier (CJA)	52	12.2 %	3	3.9 %
Centre de jour hébergement (CJH)	27	6.3 %	2	2.6 %
Travail hors Fovahm	4	0.9 %	0	0 %
Habitat				
Centre socio-éducatif	112	26.2 %	23	30.3 %
Appartements	57	13.3 %	12	15.8 %
Soutien socioéducatif à domicile	13	3 %	2	2.6 %
Externe	255	59.7 %	41	53.9 %

L'organisation de la semaine

Les personnes accompagnées ont évoqué leur organisation hebdomadaire. Ainsi, en introduction, nous leur avons demandé de se prononcer sur ce qu'elles appréciaient faire durant leur semaine.

Figure 1 : Les activités de la semaine



Pour compléter cette figure, nous revenons sur les principaux résultats des entretiens.

Travail : La majorité des personnes interrogées ont exprimé leur satisfaction à travailler, avec des aménagements en cas de fatigue ou d'insatisfaction. Quelques personnes envisagent de réduire leur temps de travail, principalement en raison de la fatigue, sans toutefois vouloir le remplacer par d'autres activités.

Activités organisées : Les activités hebdomadaires, sportives ou culturelles, sont généralement bien perçues. Elles sont souvent organisées par des associations ou par la Fovahm et sont majoritairement ancrées dans le milieu du handicap. Certaines personnes expriment le désir d'avoir de nouvelles activités comme le théâtre ou les bains thermaux.

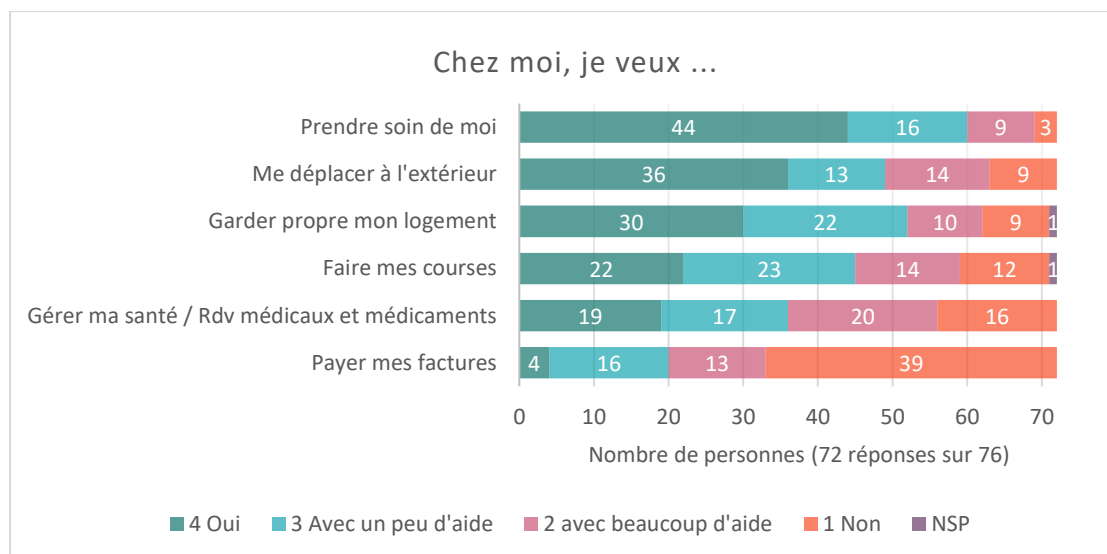
Temps à soi : Ce temps est principalement perçu comme un moment de repos ou de tranquillité. Les personnes accompagnées évoquent des activités telles que regarder la télévision, dessiner ou se promener, préférant parfois être seules pour échapper au bruit et aux interactions sociales.

Attentes des proches : Les proches insistent sur la nécessité de proposer des activités, même si les personnes accompagnées semblent satisfaites d'un emploi du temps allégé. Elles et ils soulignent l'importance d'une adaptation individuelle.

Les activités de la vie quotidienne « chez soi »

Les entretiens ont révélé les désirs et stratégies des personnes accompagnées pour réaliser les activités quotidiennes à domicile, en distinguant celles qu'elles souhaitent accomplir avec ou sans aide. Parmi les activités courantes qu'elles souhaitaient réaliser, le soin personnel et le maintien de la propreté du logement sont les plus appréciés, tandis que la gestion des factures est perçue comme la plus difficile.

Figure 2 : Les activités de la vie quotidienne « chez soi »



Pour compléter cette figure, nous revenons sur les principaux résultats des entretiens.

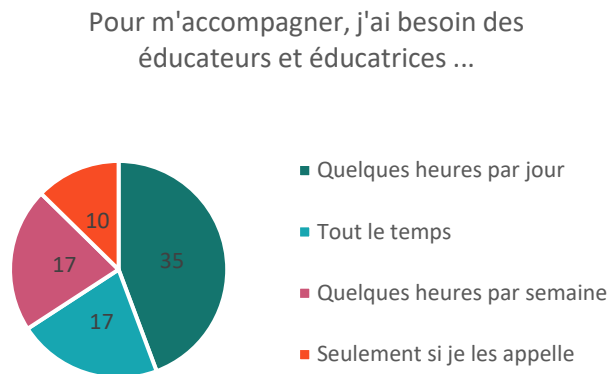
Réalisation des activités quotidiennes : De nombreuses stratégies sont appliquées avant, pendant ou après l'activité et permettent à la personne de la réaliser de manière autonome. Elles sont initiées par les proches et/ou les professionnel-le-s. Les personnes accompagnées les ont intégrées (utiliser des semainiers pour les médicaments, préparer un repas à l'aide d'un livre de recettes adapté, etc.). Les transports publics et la gestion des écrans sont des domaines perçus comme nécessitant un soutien particulier.

Apprentissages pour l'autonomie : Les personnes accompagnées expriment un désir d'acquérir de nouvelles compétences. Ces apprentissages, souvent liés à des projets de vie personnels, nécessitent structure et répétition pour devenir des habitudes durables. L'entourage joue un rôle clé dans la stimulation de ces apprentissages.

Attentes des proches : Les proches insistent sur la nécessité de proposer régulièrement de nouvelles situations d'apprentissage pour maintenir et développer les compétences des personnes accompagnées. Elles et ils s'inquiètent de la perte de compétences si elles ne sont pas suffisamment stimulées.

L'accompagnement

Lors des entretiens, les personnes accompagnées ont été invitées à évaluer leur besoin d'accompagnement par les éducateurs et éducatrices ou leurs proches. Toutes les personnes interrogées ont exprimé un besoin d'accompagnement¹, bien que l'intensité varie, allant de quelques heures par jour à un soutien constant. Les personnes accompagnées avaient la possibilité de choisir plusieurs options.



66 personnes ont répondu et 80 options ont été choisies

Figure 3 : L'accompagnement

Les personnes-ressources les plus souvent mentionnées incluent les parents, les éducateurs et éducatrices et les maître·sse·s socioprofessionnel·le·s, ainsi que d'autres comme les psychologues ou encore les collègues. Les entretiens ont clairement démontré que l'accompagnement est perçu comme essentiel par les personnes ; elles et ils les aident à gérer des situations complexes et soutiennent leur développement personnel. Les personnes interrogées apprécient particulièrement la disponibilité, les conseils et le soutien émotionnel offerts par leurs accompagnant·e·s

Accompagnement par les éducateurs et éducatrices : ces professionnel·le·s sont perçu·e·s comme essentiel·le·s pour gérer des situations complexes, offrir du soutien émotionnel et donner des conseils. Elles et ils interviennent aussi pour régler des conflits entre colocataires et accompagner dans les tâches quotidiennes.

Accompagnement par les maître·sse·s socioprofessionnel·le·s : ils et elles sont valorisé·e·s pour leur capacité à adapter les tâches de travail, enseigner de nouvelles compétences et apporter du soutien. Elles et ils jouent un rôle central dans l'écoute et le soutien.

Un équilibre à trouver entre les approches : l'autodétermination encourage l'autonomie, et le « care » (soin en anglais) se concentre sur la protection des vulnérabilités (Ravon, 2014). L'accompagnement doit osciller entre ces deux approches.

¹ Pour faciliter la lecture, nous avons exclu de la figure l'option « Je n'ai pas besoin » qui n'a pas été choisie et celle « je ne sais pas » qu'une personne a choisi.

Attentes des proches : Les proches mettent l'accent sur l'importance de l'accompagnement dans la gestion du sommeil, des écrans, des réseaux sociaux et de l'argent. Elles et ils expriment également des préoccupations concernant la rotation (« turnover ») des professionnel·le·s, craignant une perte de continuité dans le suivi. Le vieillissement des personnes accompagnées est une autre source d'inquiétude, les proches souhaitant que ces personnes puissent vieillir dans un environnement familial sans être déplacées vers des établissements non adaptés. Enfin, la question de l'avenir, notamment « lorsque les parents ne seront plus là », est une préoccupation partagée tant par les proches que par les personnes accompagnées.

Les pistes d'action pour l'organisation de la semaine

Pour les pistes d'action en lien avec l'organisation de la semaine, les activités quotidiennes et l'accompagnement, nous nous appuyons principalement sur le concept d'autodétermination, composante de la qualité de vie (Schalock & Alonso, 2002).

- Promouvoir l'autodétermination en soutenant la personne à travers des activités lui permettant d'exercer des choix concrets, et ce tout au long de la vie de la personne (Caouette, 2020).
- Accompagner la personne dans le développement de ses capacités individuelles, notamment la connaissance de soi, de ses préférences, de ses compétences, de ses ressources et de ses limites.
- Encourager la collaboration entre les milieux de vie (famille, lieu de vie, travail, etc.) pour maximiser les opportunités d'autodétermination (Caouette & Pellerin, 2020; Caouette et al., 2022).
- Recourir au numérique aidant pour soutenir l'autonomie.
- Renforcer l'autodétermination dans le concept et les pratiques de l'institution.
- Mobiliser des outils pour favoriser l'autodétermination et former les personnes concernées ainsi que les professionnel·le·s

Le logement « chez soi »

Pour ce point, nous retenons principalement de la revue de la littérature que se sentir chez soi implique un sentiment d'appartenance, de contrôle, de sécurité, de vie privée et sociale, de bien-être et de développement personnel (Annison, 2000). Charras et Cérèse (2017) soulignent la distinction entre « vivre » et « habiter », ce dernier impliquant une territorialisation et une appropriation du lieu.

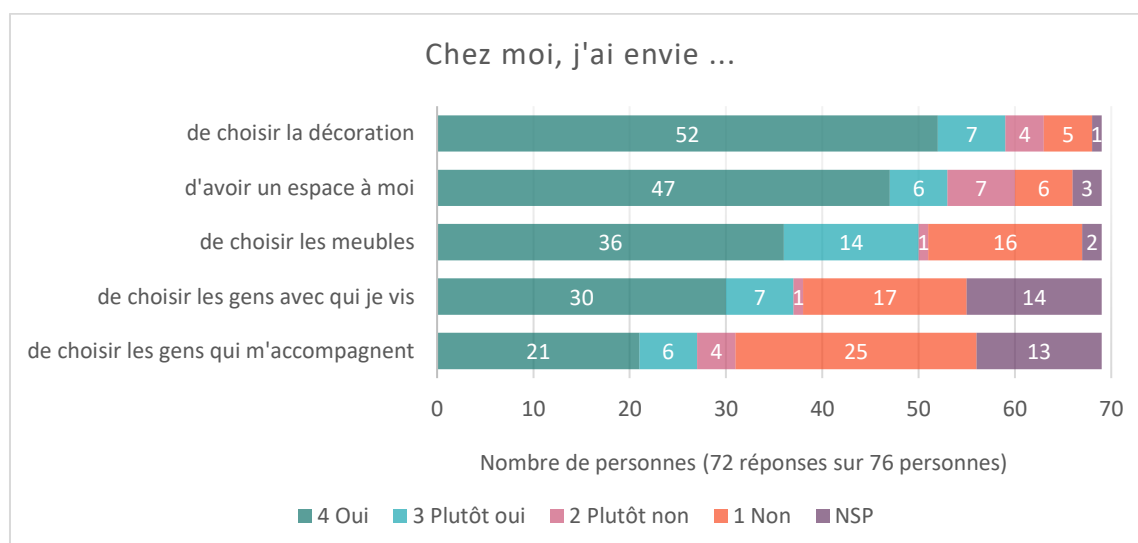
La satisfaction pour le logement

De manière générale, les personnes accompagnées, internes ou externes, se disent satisfaites de leur logement, en particulier de leurs espaces personnels, tels que leur chambre, qu'elles considèrent comme un refuge. Les relations avec les colocataires jouent également un rôle important dans leur bien-être. Cependant, dans les plus grands groupes, certaines personnes évoquent des conflits. Plusieurs personnes et leurs proches évoquent leur logement comme étant celui de la Fovahm, parlant souvent d'un « appartement de la Fovahm » plutôt que de « leur » appartement. Cette distinction est importante et peut refléter un sentiment de ne pas pleinement habiter le lieu. Le bruit est un problème souvent mentionné par les personnes vivant dans les logements de la Fovahm. Elles expriment aussi des souhaits d'amélioration de leurs espaces de vie, comme des chambres plus grandes ou des salles de bains privées.

La personnalisation de leurs espaces

Nous avons demandé aux personnes accompagnées de se prononcer sur leurs préférences en matière de choix dans leur lieu de vie.

Figure 4 : Les choix



Pour compléter cette figure, nous revenons sur les principaux résultats des entretiens.

Espaces individuels et communs : La chambre est perçue comme un espace essentiel d'intimité et de repos, où les personnes peuvent s'isoler et se détendre. Elles soulignent l'importance de pouvoir contrôler l'accès à leur chambre. En revanche, les espaces communs, comme la salle de bain, peuvent être source de conflits. Les espaces communs sont moins mentionnés comme des lieux d'activités. Dans les souhaits exprimés, nous retenons celui d'espace pour se détendre. Plus particulièrement concernant les espaces communs, ces lieux permettent une vie sociale et solidaire (coin café, salle d'animation, jardins partagés, etc.) (Laloux, 2020).

Attentes des proches : Les proches partagent les préoccupations des personnes accompagnées, notamment concernant la taille des chambres et l'intimité. Elles et ils expriment également le besoin d'espaces calmes en dehors des chambres. Ils et elles proposent des logements plus adaptés pour les personnes âgées. Elles et ils suggèrent également des logements plus petits, limitant le nombre de colocataires.

Les relations sociales en lien avec le « chez soi »

Puis, nous avons exploré la dimension des relations sociales des personnes accompagnées. Pour introduire cette thématique, nous leur avons demandé de se prononcer sur leurs souhaits en matière de relations sociales dans leur domicile.

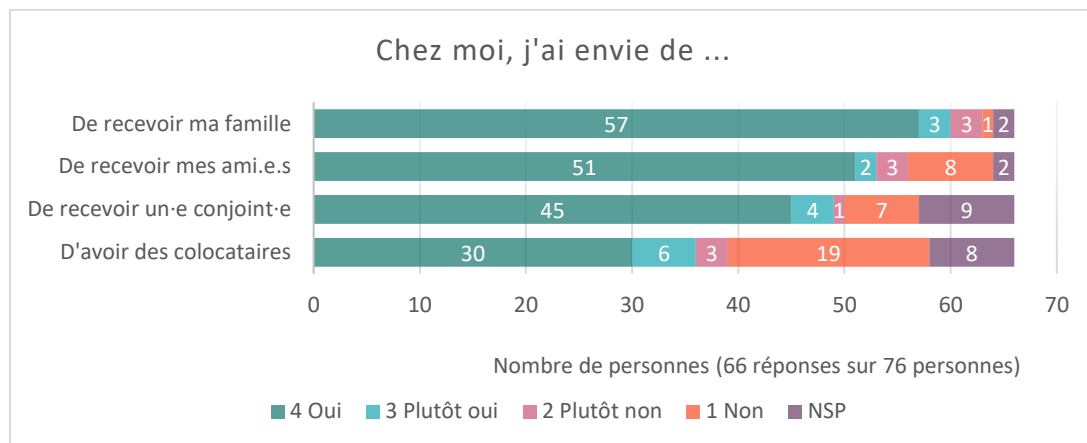


Figure 5 : Les relations sociales

Les entretiens montrent que la majorité des personnes accompagnées souhaitent accueillir leur famille dans leur lieu de vie, afin de maintenir des liens et de partager leur quotidien. Un grand nombre exprime également le désir de recevoir des ami.e.s ou leur conjoint.e. Cependant, plusieurs personnes rencontrent des difficultés à cohabiter avec d'autres, notamment en raison des différences de style de vie et des conflits fréquents, au sujet du bruit ou de l'intrusion dans leur espace privé.

Les colocations : Certaines personnes apprécient les interactions sociales avec leurs colocataires, tandis que d'autres préfèrent un environnement plus calme et expriment le souhait d'avoir plus de contrôle sur qui vit avec elles. Les personnes relèvent aussi qu'il est nécessaire de demander l'autorisation aux éducateurs et éducatrices pour recevoir des visites, ce qui peut compliquer ces relations.

Attentes et préoccupations des proches : Les proches estiment qu'une colocation est une meilleure option que de vivre seul·e, mais elles et ils préfèrent des groupes plus petits. Elles et ils souhaitent que la sélection des colocataires tienne compte des affinités et des modes de vie. Elles et ils soulignent également l'importance de faciliter les visites familiales et conjugales, tout en regrettant certaines limitations imposées par l'institution. Enfin, les proches s'inquiètent des interactions en ligne, attendant de l'institution un encadrement pour protéger les personnes sur les réseaux sociaux.

Le type de logement désiré

Le dernier point abordé avec les personnes accompagnées concernait le type de logement qu'elles désirent pour l'avenir. Chaque personne pouvait choisir une ou plusieurs options ; ainsi 70 personnes ont répondu pour un total de 98 réponses.

Pour les prochaines années, je souhaiterais habiter ...

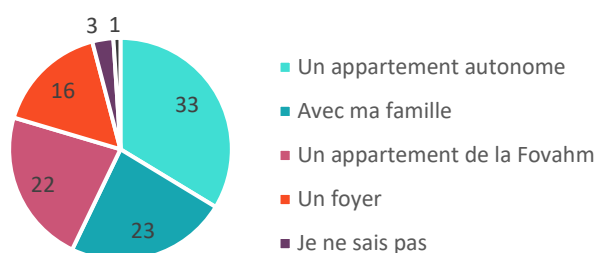


Figure 6 : Le logement désiré

Notons que l'option de rester au domicile familial est surtout mentionnée par des personnes externes qui souhaitent conserver leur lieu de vie actuel.

Nous avons ensuite posé des questions pour explorer les représentations que se font les personnes accompagnées des différents types de logements proposés.

La vie dans le domicile familial : Les personnes accompagnées perçoivent le domicile familial comme un lieu plus sécurisant, où leurs proches prennent en charge les tâches domestiques, ce qui rend la vie plus confortable. Cela leur permet également de faire plus de sorties qu'à la Fovahm.

La vie en foyer : La plupart des personnes qui choisissent de vivre en foyer sont celles qui y résident déjà et qui ne se voient pas changer de lieu de vie. Pour les autres, le foyer est rarement une option préférée, car il est perçu comme trop bruyant.

Pour la vie en appartement autonome : Les personnes voient l'appartement autonome comme un moyen d'accroître leur autonomie, d'éviter les contraintes liées à la vie en institution. Cela leur permettrait aussi de choisir leurs colocataires ou de vivre avec un·e conjoint·e, tout en bénéficiant d'un soutien ponctuel.

Appartement de la Fovahm : Certaines personnes perçoivent l'appartement de la Fovahm comme une étape intermédiaire avant une autonomie complète. Ce type de logement offre un bon équilibre entre liberté et sécurité. Il permet aussi une vie dans un groupe plus petit.

Attentes et préoccupations des proches : Les proches adoptent une perspective plus pragmatique, en se concentrant sur les besoins d'accompagnement et les capacités des personnes. Elles et ils expriment une inquiétude croissante face à leur propre vieillissement, craignant de ne plus pouvoir assumer leur rôle d'aidant·e·s, ce qui pourrait forcer une entrée en institution pour leurs proches. Elles et ils attendent de la Fovahm des solutions adaptées à long terme et soulignent la nécessité de mieux comprendre les options de logement disponibles.

Les pistes d'action pour le logement « chez soi »

- Proposer des espaces personnels plus grands dans les habitats collectifs permettant ainsi de les aménager par exemple pour recevoir des visites ou pour avoir un espace dédié à une activité.
- Adapter l'infrastructure en minimisant les éléments institutionnels visibles (bureaux, signalétique) et en favorisant des espaces plus personnalisés, avec des pièces de tailles différentes, des objets personnels, etc.
- Participer à l'aménagement et à la décoration de tous les espaces y compris ceux collectifs afin de réduire l'aspect institutionnel.
- Proposer des tests acoustiques afin de créer un environnement plus apaisant.
- Placer les affinités au centre du choix des colocations pour promouvoir une cohabitation harmonieuse (groupe de 6 à 8 personnes maximum).
- Favoriser et flexibiliser les visites familiales et amicales et proposer des espaces communs accueillants dédiés aux visites.

Conclusion

En conclusion, cette étude met en évidence les points de vue des personnes accompagnées et de leurs proches sur deux aspects essentiels de leur vie quotidienne : l'organisation de la semaine et le logement. Les personnes ont exprimé des besoins et des souhaits clairs, soulignant notamment l'importance d'un accompagnement au quotidien, que ce soit par leurs proches ou par des professionnel-le-s. Cet accompagnement est perçu comme indispensable pour les soutenir dans leurs décisions, en particulier lorsqu'il s'agit de faire des choix autodéterminés. Les pistes d'action proposées, fondées sur les entretiens et la littérature existante, offrent des orientations concrètes pour aider la Fovahm à relever les défis futurs.

Finalement, nous tenons à remercier la Fovahm pour la confiance accordée dans la réalisation de cette étude ainsi que pour leur collaboration tout au long de ce projet. Nous tenons aussi à exprimer notre gratitude à toutes les personnes qui ont participé aux entretiens pour leur temps et leur partage d'expérience. Nous remercions également les proches et les professionnel-le-s qui ont contribué à la réalisation de cette étude, parfois en facilitant les échanges ou en gérant certains aspects logistiques. Leur contribution a été essentielle à la qualité des résultats obtenus.

Bibliographie

- Annison, J. E. (2000). Towards a clearer understanding of the meaning of "home". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), 251-262.
<https://doi.org/10.1080/13668250020019566-1>
- Caouette, M. (2020). Adopter des pratiques professionnelles qui favorisent l'autodétermination. In M. Masse, G. Piérart, F. Julien-Gauthier, & D. Wolf (Eds.), *Accessibilité et participation sociale*. Editions ies.
<https://doi.org/https://doi.org/10.4000/books.ies.3859>.
- Caouette, M., & Pellerin, S. (2020). L'autodétermination comme fondement au développement d'habitats inclusifs Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. *Les cahiers de l'Actif*, 534-535, 163-192.
<https://doi.org/https://doi.org/10.3917/caac.534.0163>
- Caouette, M., Pellerin, S., & Charette, C. (2022). Une conception développementale et écosystémique de l'autodétermination pour l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94, 43-59.
<https://doi.org/https://doi.org/10.3917/nresi.094.0043>
- Charras, K., & Cérèse, F. (2017). Être "chez soi" en EHPAD : domestiquer l'institution. *Gérontologie et société*, 39, 169-183.
<https://doi.org/https://doi.org/10.3917/gs1.152.0169>.
- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T., & Witsø, A. E. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(2), 213-232.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>
- Laloux, E. (2020). "Vis ta Vie". In M. e. a. Masse (Ed.), *Accessibilité et participation sociale*. Editions ies. <https://doi.org/https://doi.org/10.4000/books.ies.4089>
- Ravon, B. (2014). Faire avec des normes plurielles et contradictoires : le travail de l'ambivalence. *Rhizome*, 53, 3-4.
- Schalock, R. L., & Alonso, M. A. V. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.