



**HAL**  
open science

# L'accessibilité cognitive de l'habitat en milieu ordinaire – L'exemple des personnes ayant une trisomie 21

Eve Gardien

► **To cite this version:**

Eve Gardien. L'accessibilité cognitive de l'habitat en milieu ordinaire – L'exemple des personnes ayant une trisomie 21. [Rapport de recherche] Université Rennes 2 / Laboratoire ESO. 2019. hal-02314673

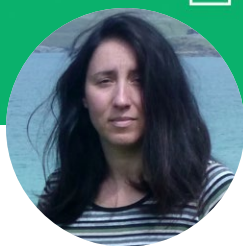
**HAL Id: hal-02314673**

**<https://hal.science/hal-02314673>**

Submitted on 13 Oct 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**Ève Gardien**

Maître de conférences en sociologie

# L'accessibilité cognitive de l'habitat en milieu ordinaire

L'exemple des personnes ayant une trisomie 21



**Ève  
Gardien**

**Maître  
de conférences  
en sociologie**

**Université  
Rennes CNRS  
ESO UMR 6590**

## **les chantiers** **LEROY MERLIN Source**

**Direction de la publication :**

Carine Negroni,  
directrice de l'éditorial,  
de l'expression de la marque  
et des savoirs de l'habitat

**Coordination éditoriale :**

Pascal Dreyer,  
coordinateur, LEROY MERLIN Source

**Illustrations :**

Stéphane Kiehl

**Coordination graphique - maquette :**

Emmanuel Besson

**Corrections - relectures :**

Béatrice Balmelle

*Mars 2019*



<b>Introduction</b> .....	<b>5</b>
Les objectifs du projet de recherche .....	8
<b>L'accessibilité cognitive de l'habitat : de quoi parle-t-on ?</b> .....	<b>11</b>
<b>1. Handicap mental ? Handicap psychique ? Handicap cognitif ?</b> .....	<b>11</b>
<b>2. Situations caractérisées par un manque d'accessibilité cognitive</b> .....	<b>14</b>
<b>3. Qualifier et reconnaître les situations de manque d'accessibilité cognitive</b> .....	<b>15</b>
<b>L'habitat comme opportunité située</b> .....	<b>19</b>
<b>1. Adapter la démarche de projet : renoncer à exiger de nombreux prérequis, soutenir les apprentissages en situation</b> .....	<b>20</b>
Habiter chez soi : quitter les routines et les soutiens informels de la vie familiale .....	21
Les raisons d'opter pour apprendre tout en habitant chez soi .....	23
<b>2. Faciliter l'accès au logement</b> .....	<b>25</b>
Trois prérequis personnels indispensables .....	25
Les facteurs environnementaux à travailler en amont de l'emménagement .....	26
Réflexions sur les dispositifs d'apprentissage en étapes rencontrés au cours de l'enquête .....	30
<b>3. Choisir un habitat favorable a priori au déploiement des aspirations de la personne</b> .....	<b>32</b>
Mobilité .....	33
Communication .....	34
Sécurité .....	35
Qualité d'usage .....	35
Accès aux services et aux commerces .....	36
<b>4. Sécuriser la vie chez soi</b> .....	<b>36</b>
Pouvoir trouver du soutien rapidement et à toute heure .....	36
Apprendre à repérer le danger et comment y faire face .....	37
<b>Vivre chez soi : quels aménagements de l'environnement ?</b> .....	<b>41</b>
<b>1. Vie domestique</b> .....	<b>42</b>
Une charge cognitive à prendre en compte .....	42
Différentes adaptations concernant l'accomplissement des activités domestiques .....	44
<b>2. Se sentir bien chez soi</b> .....	<b>48</b>
Ce qu'apportent en positif d'être chez soi selon les habitants enquêtés .....	48
Une faible appropriation du logement .....	50
<b>3. Organiser sa vie</b> .....	<b>51</b>
Structurer sa vie quotidienne : une activité cognitive .....	51
Soutiens à l'organisation de la vie quotidienne .....	53
La spécificité des temps libres .....	55
<b>4. Choisir ses relations, les entretenir</b> .....	<b>56</b>
Relations amicales .....	56
Relation de couple .....	58
Relations avec la famille .....	59
Relations de voisinage .....	60
<b>Synthèse conclusive des principaux résultats</b> .....	<b>63</b>

## ANNEXES

<b>Bibliographie</b> .....	<b>66</b>
<b>Glossaire des concepts et notions</b> .....	<b>67</b>
<b>Glossaire des sigles</b> .....	<b>68</b>
<b>Méthodologie de l'enquête</b> .....	<b>69</b>
<b>Résumé</b> .....	<b>73</b>

**L'environnement [de l'individu] est compris dans une acception plus large, incluant également les dimensions attitudinales, relationnelles, les politiques publiques et les dispositifs y afférant, les systèmes juridiques, économiques, de santé, éducatifs, les organisations, etc. (...), le champ des adaptations à penser est beaucoup plus vaste et concerne notamment l'environnement dans ce qu'il a d'humain et d'organisé.**



# Introduction

Dans un contexte où l'habitat inclusif a le vent en poupe, le projet de concevoir l'accessibilité cognitive peut sembler décalé. Les réseaux d'acteurs des champs du handicap et des personnes âgées promouvant l'habitat inclusif ont réussi le tour de force de faire inscrire leur concept à l'agenda politique. Plusieurs réussites ont jalonné cette appropriation du concept par les pouvoirs publics : l'adoption d'une démarche nationale pour le développement de l'habitat inclusif (CIH, 12/2016) ; une note de la DGCS relative à la mise en commun de la PCH (CIH, 12/2016) ; la création d'un observatoire de l'habitat inclusif co-porté et co-animé par la DGCS, la CNSA et la DHUP (05/2017) ; une journée nationale de l'habitat inclusif tenue au ministère des Solidarités et de la Santé (11/2017) ; un guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées (11/2017) ; une expérimentation « habitat inclusif » par région, financée par la CNSA (2017-18) ; l'art. 128 de la loi Elan<sup>1</sup> ouvrant la colocation au parc social (JO 24/11/2018) ; l'art. 129 de la loi Elan faisant entrer l'habitat inclusif dans le droit commun (JO 24/11/2018) ; une définition réglementaire de l'habitat inclusif et des textes d'application en attente.

« L'habitat inclusif est destiné aux personnes handicapées, aux personnes âgées et à toute personne qui fait le choix de ce mode de vie. Il consiste en un mode d'habitation regroupé, assorti d'un projet de vie sociale et partagée défini par un cahier des charges national. »<sup>2</sup> Si l'habitat inclusif apporte des solutions sur de nombreux points (services et soutiens apportés en sus d'un logement<sup>3</sup>), il apporte également son lot de nouveaux problèmes<sup>4</sup>. En outre, l'habitat inclusif ne correspond pas nécessairement aux aspirations de toutes les personnes handicapées ou dépendantes ayant droit<sup>5</sup>. Aussi, le développement d'autres connaissances sur l'habitat en milieu ordinaire et son adaptation à des besoins spécifiques garde tout son sens.

D'autres expérimentations de vie en milieu ordinaire, dans leur logement propre, par des personnes réputées jusqu'alors incapables, se sont déroulées en France. Certaines ont rencontré un franc succès et présentent aujourd'hui un recul sur expérience d'une dizaine d'années environ. Nous étudierons ici des habitats corrélés à des styles de vie choisis par leurs habitants rencontrant des difficultés cognitives au fil du quotidien. Ces habitats présentent les caractéristiques de ne pas être partagés, ni regroupés. Ils ne sont pas assortis d'un projet de vie sociale et partagée. En ce sens, ils ne sont pas des habitats inclusifs. Pour autant, ces habitats sont favorables à l'inclusion de leurs habitants car situés en milieu ordinaire, favorables à une vie autodéterminée (autant qu'il est possible), permettant le développement d'un style de vie personnel, n'imposant pas une modalité d'accès par voie locative, ni de services associés. Les soutiens restent facultatifs, liés au choix de l'habitant. D'autres prestataires pourraient être choisis car les financements de ces soutiens sont perçus directement par l'habitant.

La littérature scientifique et technique concernant l'accessibilité du bâti, des transports et d'internet pour les personnes présentant des incapacités physiques, motrices ou sensorielles abonde. Les connaissances et les solutions techniques existent pour ces publics, même si les orientations en découlant ne sont pas toujours appliquées. Mais cet état de fait ne concerne pas les personnes rencontrant des difficultés cognitives dans de nombreuses situations de la vie quotidienne. Si les textes législatifs et réglementaires français soutiennent le principe d'une accessibilité<sup>6</sup> pour tous et notamment aux personnes handicapées, l'accessibilité des espaces publics et privés aux personnes rencontrant des difficultés cognitives dans de nombreuses situations de la vie quotidienne reste une gageure. L'usage du Facile à lire et à comprendre (Falc), de pictogrammes, d'images et de photos, sont des moyens utiles mais probablement encore limités au regard de l'objectif d'un accès à l'égalité (ou permettant les mêmes possibilités et opportunités) avec les autres citoyens.

**Si les textes législatifs et réglementaires français soutiennent le principe d'une accessibilité pour tous et notamment aux personnes handicapées, l'accessibilité des espaces publics et privés aux personnes rencontrant des difficultés cognitives dans de nombreuses situations de la vie quotidienne reste une gageure.**

Cette recherche vise à conceptualiser et à expliciter ce que pourrait être l'accessibilité cognitive. L'analyse fondée sur une conception holistique du handicap (CIF, 2001; MDH-PPH2, 2010) ne réduit pas l'environnement à adapter (aux besoins spécifiques) à ses seules dimensions matérielles, technologiques, architecturales ou d'aménagement du territoire. L'environnement est compris dans une acception plus large, incluant également les dimensions attitudinales, relationnelles, les politiques publiques et les dispositifs y afférant, les systèmes juridiques, économiques, de santé, éducatifs, les organisations, etc. Autrement dit, le champ des adaptations à penser est beaucoup plus vaste et concerne notamment l'environnement dans ce qu'il a d'humain et d'organisé. Une autre caractéristique structurant la trame du raisonnement présentée ici est le parti pris de s'intéresser aux capacités des individus et à leur soutien, de penser le possible. Les incapacités ne sont pas déniées mais elles ne seront pas au cœur des pages qui suivent. Le focus portera sur l'environnement des personnes et sa possible adaptation. Enfin, l'examen des matériaux recueillis lors de l'enquête a été mené dans le cadre analytique d'une sociologie de la vie quotidienne et des savoirs institutionnalisant cette dernière.

Un ouvrage phare de cette perspective épistémologique largement mobilisé dans ce travail est « La construction sociale de la réalité » (Berger, Luckmann, 1996).

Ce rapport présentera ainsi dans un premier temps les objectifs de cette recherche et un chapitre explicitant le concept d'accessibilité cognitive ainsi que les concepts y afférant. Puis viennent respectivement un chapitre présentant une analyse des adaptations de l'environnement favorables à l'accès à un logement personnel en milieu ordinaire pour les personnes rencontrant des difficultés cognitives (démarche, prérequis, critères de choix du logement, sécurisation), et un second chapitre exposant une analyse des adaptations de l'environnement une fois l'emménagement dans le logement effectué (prise en compte de la charge cognitive du fait d'habiter chez soi, le sentiment de bien-être, les soutiens à l'organisation d'une vie choisie, les soutiens au développement et à l'entretien de relations sociales de divers types). Ce rapport se terminera par un retour sur les résultats phares de cette recherche et sur quelques préconisations à usage des acteurs de l'inclusion en milieu ordinaire.





## Les objectifs du projet de recherche

---

Ce projet de recherche s'est construit dans la rencontre avec des parents d'enfant ayant une trisomie 21, dont le projet à très court terme était de leur permettre une vie autonome dans leur propre habitat. Contact et engagements avaient été pris auprès d'un bailleur social. La construction d'un habitat permettant d'apprendre à vivre chez soi était en cours dans un quartier de la ville de Rennes. Ce projet devait être observé et analysé par un sociologue pour permettre d'établir des connaissances favorables à un essaimage et une amélioration rapides de ce type d'habitat.

Ce projet de recherche venait s'inscrire dans le cadre d'un projet plus vaste de micro-résidence inclusive, adaptée et sociale, impliquant différents partenaires et financeurs : Trisomie 21 Îlle-et-Vilaine, Ville de Rennes, Rennes Métropole, Espacil, Aiguillon. Un projet scientifique avait été établi, une convention signée. Pour des raisons indépendantes du chercheur, et notamment à cause d'importants retards pris dans la construction du bâtiment, les logements n'ont pu être investis pendant le temps prévu pour l'enquête. Aussi cette recherche n'a pas pu être déployée sur le terrain convenu.

Cette recherche exploratoire visait à repérer :

- les besoins spécifiques en matière d'habitat et de son adaptation au regard de personnes ayant des limitations cognitives,
- les différentes solutions envisagées/testées et celles retenues,
- les arguments fondant les choix en matière d'adaptation de l'habitat,
- la place du critère du contrôle de sa vie quotidienne (autodétermination) par la personne directement concernée dans les choix et les arguments fournis.

Cette recherche visait également à comprendre dans une perspective systémique complexe :

- la conception des besoins et aspirations en matière d'accès et d'adaptations relatifs à la vie quotidienne du point de vue des personnes directement concernées, leurs proches, les professionnels contribuant à l'accompagnement,
- les projets et aspirations en matière d'adaptation et d'aménagement du logement et de son environnement,
- les difficultés et obstacles à ce projet de vie à domicile en milieu ordinaire,
- les diverses façons d'envisager ou non la question du respect du principe d'autodétermination de la personne directement concernée.

Pour permettre à cette recherche d'explorer néanmoins une grande part des questions posées, d'autres terrains d'enquête ont été contactés. Deux sites<sup>7</sup> ont accepté le principe d'accueillir le chercheur pour permettre à ces questions d'être creusées. Sur ces deux sites, les personnes ayant une trisomie 21 habitaient déjà dans leur logement personnel, et ce depuis plusieurs années dans la grande majorité des situations.

Ce changement de terrain d'enquête a modifié les possibilités d'observation. Il ne s'agissait plus d'analyser un processus d'investissement progressif d'un habitat mais de travailler sur la base d'un habiter déjà constitué.

Il n'en reste pas moins que le lecteur trouvera dans la suite de ce document un grand nombre de pistes et de réponses aux questions initialement posées.

## Notes

1. Loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant sur l'évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (publiée au JO du 24/11/2018). ◀
2. Définition réglementaire de l'habitat inclusif. ◀
3. Lire sur ce point le guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées (ministère de la Transition écologique et solidaire, ministère de la Cohésion des territoires, ministère des Solidarités et de la Santé, secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, DGCS, CNSA, novembre 2017). ◀
4. Voir sur ce point l'avis de la CHA disponible en ligne : <http://www.coordination-handicap-autonomie.com/index.php/l-association/conseil-d-administration/2-uncategorised/79-mutualisation-de-la-pch-avis-de-la-c-h-a> ◀
5. Ayant droit : personne correspondant aux critères légiférés permettant de prétendre à l'accès à un logement inclusif. ◀
6. L'accessibilité est définie comme suit par l'article R 111-19-2 du code de la construction et de l'habitation : « Est accessible aux personnes handicapées tout bâtiment ou aménagement permettant, dans des conditions normales de fonctionnement, à des personnes handicapées, avec la plus grande autonomie possible, de circuler, d'accéder aux locaux et équipements, d'utiliser les équipements, de se repérer, de communiquer et de bénéficier des prestations en vue desquelles cet établissement ou cette installation a été conçu. Les conditions d'accès des personnes handicapées doivent être les mêmes que celles des personnes valides ou, à défaut, présenter une qualité d'usage équivalente ». ◀
7. Ces deux sites sont anonymisés pour des raisons de protection des personnes et des informations à caractère personnel et/ou de santé. Cependant des éléments de caractérisation sont à la disposition du lecteur dans le chapitre relatif à la méthodologie de l'enquête. ◀



# L'accessibilité cognitive de l'habitat : de quoi parle-t-on ?

---

## 1. Handicap mental ? Handicap psychique ? Handicap cognitif ?

---

Depuis les années 1970, le débat scientifique sur les causes du handicap est ouvert au niveau international. L'enjeu en est l'affrontement entre un modèle dit biomédical et un modèle dit social du handicap, chacun présentant plusieurs variantes (Rioux, 1997). Le modèle social du handicap, soutenant le principe d'une causalité sociale du handicap et donc d'une responsabilité pleine et entière de la société dans les difficultés rencontrées au quotidien par certains de ces concitoyens, a conçu une nouvelle expression pour qualifier sa position et mieux se démarquer du biomédical : « situation de handicap ». Le handicap est pensé comme une situation et non pas comme un problème de santé. Cette polémique aux enjeux scientifiques et politiques doit se comprendre en interaction avec un contexte international activiste et lobbyiste très puissant, au sein duquel des mouvements sociaux portés par et pour des personnes en situation de handicap, également soutenus par des ONG de professionnels ou encore des associations de parents et amis, ont lutté pour leurs droits, leur application effective et la reconnaissance de leur citoyenneté à part entière (Ravaud, 1999 ; Barral, 2008).

### Avertissement au lecteur

Ce chapitre est dédié au cadre théorique étayant la recherche. Aussi sa compréhension nécessite-t-elle un certain nombre de prérequis théoriques, une connaissance des polémiques et paradigmes construisant le champ scientifique autour du handicap.

Sa lecture n'est pas utile au lecteur intéressé par une utilisation pragmatique des résultats de cette recherche. Les chapitres portant sur « l'habitat comme opportunité située » et « les aménagements du logement pour une vie chez soi » pourront être abordés sans une appropriation préalable du contenu de ce chapitre.

Cependant, si la lecture des résultats amène quelques questions sur la conception de l'habitat, de l'environnement, du handicap, des situations ou encore du potentiel individuel mobilisé dans le cadre de cette analyse, le lecteur pourra trouver ici des explications.

Sans rentrer dans les détails de ces évolutions tant scientifiques que politiques, il nous faut retenir un certain nombre d'avancées dont les conceptualisations scientifiques contemporaines du handicap sont les porteuses :

1. le consensus sur le fait que le handicap résulte de l'interaction tant de facteurs liés au potentiel individuel de la personne que de facteurs liés à son environnement ;
2. la prise en compte systématique des facteurs sociaux, mais également plus largement des facteurs environnementaux (incluant notamment les facteurs écologiques) ;
3. l'accord sur le fait d'étudier l'ensemble des dimensions de la participation à la vie en milieu ordinaire (situations de vie, activités domestiques et rôles sociaux) pour rendre compte du handicap.

Ainsi, dans les modèles scientifiques contemporains (CIF, 2001 ; MDH-PPH2, 2010), le handicap est toujours considéré comme le fruit de l'interaction entre une grande variété de facteurs, dont une part ne relève pas du seul individu mais de son environnement. Ces nouvelles conceptualisations ont donné lieu à de nouvelles taxinomies des composantes du handicap, lesquelles sont encore peu ou mal diffusées dans les milieux activistes et professionnels français, et expliquent l'importance de clarifier notre usage des termes qualifiant des difficultés cognitives.

**Dans les modèles scientifiques contemporains, le handicap est toujours considéré comme le fruit de l'interaction entre une grande variété de facteurs, dont une part ne relève pas du seul individu mais de son environnement.**

Le lecteur aura compris que les seules différences de fonctionnement cognitif eu égard à une population majoritaire ne suffisent pas à ce que le terme « handicap » soit considéré comme pertinent pour qualifier ce qui se passe en situation entre les acteurs. Ainsi, les classifications internationales du handicap en cours désignent par « déficience » un problème des fonctions organiques ou des systèmes anatomiques manifesté par un écart ou une perte importante (CIF, 2001), ou encore par un degré d'atteinte anatomique, histologique (structure) ou physiologique (fonctionnement) d'un système organique (MDH-PPH2, 2010) au regard d'un standard corporel biomédical.

Le terme « handicap » quant à lui signifie respectivement : les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation (CIF, 2001) ; et dans le MDH-PPH2 : la réduction de la réalisation des habitudes de vie (activités de la vie domestique et rôles sociaux), résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux (MDH-PPH2, 2010). Aussi, le handicap n'est pas la déficience, le manque ou le dysfonctionnement.

En outre, ces réaménagements conceptuels ont également modifié les catégories descriptives des incapacités.

Le terme « incapacité » et les qualificatifs de « mental » ou d'« intellectuel » ne sont plus mobilisés au profit d'une nosographie des types d'activités impactées. Par exemple, pour la CIF (OMS, 2001) sont évalués dans le cadre d'un environnement standard ou lié à la vie de la personne : apprentissage et application des connaissances, tâches et exigences générales, communication, mobilité, entretien personnel, activités domestiques, activités et relations avec autrui, grands domaines de la vie, vie communautaire sociale et civique. Pour le MDH-PPH2 (Fougeyrollas et coll., 2010), ce sont les habitudes de vie qui font l'objet de l'analyse : nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation, déplacements, responsabilités, relations familiales, relations interpersonnelles, communauté, éducation, travail, loisirs.

Autrement dit, du point de vue des récentes avancées scientifiques, le handicap mental<sup>8</sup> et le handicap psychique<sup>9</sup>, les déficiences et les incapacités y afférant, ne sont plus considérés en tant que tels. La terminologie « handicap cognitif<sup>10</sup> » n'existe pas davantage. Les classifications internationales ont repensé la façon d'envisager et d'évaluer les aptitudes et les situations observées. Aussi, les terminologies usuellement mobilisées en France pour penser et agir dans les champs professionnels, activistes ou politiques ne sont plus soutenues par les perspectives scientifiques contemporaines. Nous utiliserons dorénavant le vocable de « difficulté » à mettre en œuvre telle ou telle capacité ou habitude de vie. En l'occurrence, dans le cadre de cette recherche, ce seront les difficultés cognitives, liées tant au potentiel de la personne qu'aux caractéristiques de ses environnements (et tout particulièrement de son habitat), qui seront l'objet de nos analyses. La perspective développée peut être qualifiée d'une sociologie des difficultés cognitives émergeant en situation.

La CIF (OMS, 2001: 127-130) propose une classification claire des capacités relatives aux apprentissages, à la réflexion, à l'application des connaissances, à la résolution de problèmes et à la prise de décisions. Autrement dit, les différents types de capacités cognitives, en termes de nature, y sont nettement distingués. En voici un court descriptif permettant au lecteur de se faire une représentation approximative de l'ensemble :

- perception sensorielle réfléchie : utilisation des organes des sens intentionnellement pour percevoir certains stimulus, qu'il s'agisse de stimuli visuels, auditifs, olfactifs, autres, etc. ;
- apprentissage élémentaire : imiter, répéter, lecture, écriture, calcul, différents savoir-faire de base ou complexes (ensemble intégré d'actions ou de tâches), autres, etc. ;
- application des connaissances : fixer son attention, penser, lire, écrire, calculer, résoudre des problèmes simples ou complexes, prendre des décisions, autres, etc.

## **La perspective développée peut être qualifiée d'une sociologie des difficultés cognitives émergeant en situation.**

La mise en œuvre de ses capacités cognitives par un individu dans différentes situations peut aboutir à une grande diversité de résultats, variations explicables tant par les aptitudes de l'individu (cognitives et autres) que par son environnement (obstacle ou facilitateur). Un même individu est diversement performant, et cela en fonction de son environnement, ordinaire, aménagé ou adapté.

L'environnement est constitué de l'ensemble des conditions matérielles, techniques, sociales, culturelles, écologiques, politiques, juridiques, et de l'ensemble des personnes et des animaux entourant cet individu, se trouvant immédiatement autour de lui (OMS, 2001). Nous appellerons « environnement ordinaire » les caractéristiques d'un environnement expérimenté par un individu dans le cadre d'une vie ordinaire (hors institution). L'« environnement aménagé » se définit par des modifications apportées pour une meilleure accessibilité au regard d'un individu lambda<sup>11</sup>. L'« environnement adapté » désignera un environnement conçu pour faciliter l'expression et le déploiement du potentiel d'un individu repéré comme ayant des capacités différentes ou moindres au regard du standard biomédical du fonctionnement humain (CIM11, OMS, 2018). L'environnement adapté se réfère donc à une visée d'inclusion de populations repérées comme en situation de handicap. L'adaptation de l'environnement suppose un travail ayant pour objectif la compensation du handicap.

La situation désignera la rencontre entre des capacités individuelles et un environnement (ordinaire, aménagé, adapté), leurs interactions et leurs conséquences toujours en devenir. La situation est un *continuum*, à la fois processus et implications en cours. La situation suppose son changement, possiblement son inertie, mais pas sa réification.

Les difficultés cognitives émergeant d'une situation concrète s'expliquent tant par les capacités de l'individu que par les caractéristiques de son environnement. C'est pour cette raison que des difficultés rencontrées par certains peuvent concerner d'autres n'ayant pourtant pas les mêmes capacités. Ils ont en effet en commun des environnements et des finalités. Par exemple, des personnes trisomiques 21 voulant se rendre en un lieu précis peuvent se sentir désorientées dans les transports en commun de la ville. Cette situation peut également être expérimentée par

des personnes ayant une démence, une cécité, des séquelles d'un traumatisme crânien ou encore d'un AVC, également par des personnes illettrées, n'ayant pas une connaissance préalable de la ville et de ses transports, ou encore par des personnes stressées ou bien perturbées par des événements graves, par des personnes étrangères ne maîtrisant pas notre langue à l'écrit comme à l'oral, etc.

Bien que se fondant sur une enquête de terrain de type ethnographique auprès de personnes trisomiques 21 habitant chez elles, de leur famille et des professionnels les accompagnant, l'étude développée ici vise essentiellement à penser les réponses possibles à des situations partagées par plusieurs, plutôt qu'à répondre à un potentiel individuel donné ou aux besoins spécifiques d'une population (syndrome de Down). Ces situations partagées sont caractérisées par un manque d'accessibilité cognitive.

## 2. Situations caractérisées par un manque d'accessibilité cognitive

Pour un environnement donné, différents individus (ayant des potentiels divers) ne rencontrent pas les mêmes difficultés d'accès. Certains peuvent ne pas parvenir à traverser par leurs propres moyens un centre commercial du fait d'ascenseurs en panne, d'autres en raison d'une fatigabilité importante, d'autres encore par manque de repères adaptés à leur mode d'orientation, etc. Différents individus, dans le même environnement, ayant également la finalité de traverser le centre commercial, ne rencontreront aucune difficulté à atteindre cet objectif. Aucun de ces individus ne vit la même situation, seulement le même environnement. Quelques-uns n'expérimentent aucune difficulté d'accès. *A contrario*, beaucoup font face à un manque d'accessibilité de cet environnement.

L'accessibilité<sup>12</sup> d'un environnement se caractérise par les usages que peuvent en faire ou non les individus. Plus les usages offerts seront nombreux et variés, plus cet environnement sera perçu comme praticable. Cette facilité d'usage, cette plus ou moins grande praticabilité, est révélatrice de l'accessibilité d'un environnement. L'impraticabilité distingue au contraire un environnement inaccessible. L'accessibilité résulte de la rencontre entre un environnement et un potentiel individuel. Aussi est-il possible d'affirmer qu'un environnement n'est pas accessible ou inaccessible en soi, il l'est plus ou moins en fonction des publics qui le pratiquent.

Plusieurs dimensions constituent cette qualité d'accessibilité d'un environnement, et notamment sa praticabilité matérielle, sa praticabilité socioculturelle et sa praticabilité cognitive. En effet, un environnement peut être impraticable pour certains à cause d'obstacles matériels (escalier, trottoir, pavés, etc.) ou financiers. Il s'agit là d'inaccessibilité matérielle. Un même environnement sera impraticable pour d'autres en raison de la discrimination régnant en son sein (traitement différencié de populations en fonction de critères de distinction non légitimes aux yeux de la loi, diminution voire impossibilité d'accès à certaines opportunités ou ressources, etc.). L'inaccessibilité est alors d'origine

socioculturelle. Pour d'autres encore, un environnement peut être impraticable en raison de son inintelligibilité. Ces individus ne peuvent pas s'y repérer, ni apprendre à s'y orienter ou à trouver l'information qui leur serait utile, pas plus à lui donner du sens et à bien prendre des décisions en fonction. Ces obstacles à un usage facile de l'environnement par manque d'intelligibilité marquent l'inaccessibilité cognitive.

L'accessibilité cognitive peut donc être définie par la facilité avec laquelle une grande diversité d'individus peuvent faire usage d'un environnement, sans rencontrer d'obstacles à son intelligibilité. Un environnement est réputé plus ou moins accessible cognitivement, en raison de ses caractéristiques propres et en fonction des potentiels des individus le pratiquant. Ainsi, l'accessibilité cognitive n'est pas une caractéristique de l'environnement *stricto sensu*, mais découle des interactions entre un potentiel individuel et un environnement. C'est pourquoi il est possible de considérer que, pour certains potentiels<sup>13</sup>, beaucoup d'environnements sont inaccessibles, c'est-à-dire inintelligibles. C'est également la raison pour laquelle il peut être affirmé que certains environnements sont inaccessibles cognitivement, autrement dit incompréhensibles pour un grand nombre d'individus.

**Pour un environnement donné, différents individus (ayant des potentiels divers) ne rencontrent pas les mêmes difficultés d'accès.**

### 3. Qualifier et reconnaître les situations de manque d'accessibilité cognitive

Les situations d'inaccessibilité ou de manque d'accessibilité cognitive se constatent lorsque des difficultés de compréhension de l'environnement émergent pour certains individus en situation.

Ces difficultés peuvent être de différents ordres :

- repérage spatio-temporel,
- identification des informations et repères,
- collecte d'informations utiles à la compréhension,
- attribution de sens à l'environnement ou à la situation,
- attribution de sens commun et partageable à un environnement ou à la situation,
- discernement des problèmes rencontrés,
- résolution des problèmes émergeant en situation,
- prise de décision face à un environnement,
- face à l'imprévu ou à l'inconnu surgissant de l'environnement,
- trouver du soutien pour faire face et agir de façon choisie dans un environnement.

Résoudre ces difficultés cognitives peut se faire selon plusieurs voies : l'individu peut apprendre son environnement, réfléchir et produire du sens sur son environnement, chercher de l'information, etc. ; l'environnement peut être aménagé ou adapté de manière à prévenir le surgissement de ses difficultés en situation. Dans le cadre de cette recherche, l'objectif est de penser l'environnement, et plus précisément l'habitat, de façon à le rendre plus accessible. C'est donc la deuxième voie d'analyse qui sera poursuivie.



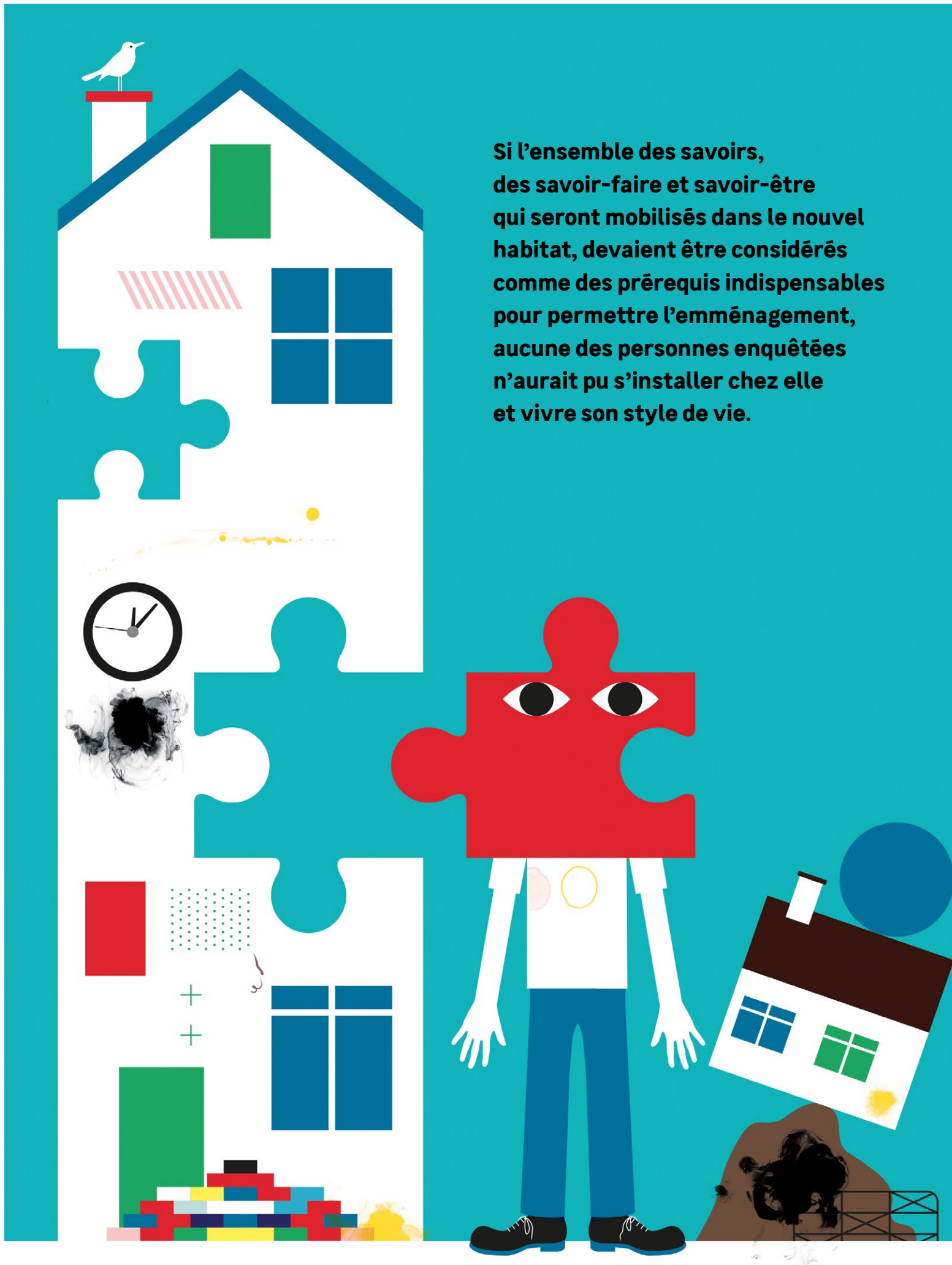
Ces difficultés d'accessibilité cognitive peuvent être amplifiées par des caractéristiques propres à l'individu telles que des troubles de la mémoire à court terme, une non maîtrise du langage écrit, etc. ; ou aggravées par des spécificités de l'environnement telles que des personnes ne percevant pas les besoins spécifiques d'autres individus ou bien hostiles aux différences perçues : une panne d'électricité durable empêchant tout repérage visuel et donc accès à des informations ou repères utiles, le manque d'informations dédiées à l'orientation spatiale, une ambiance stressante, etc.

Nous tenterons de discerner quels sont les facteurs environnementaux favorables dans les expériences de vie chez soi des personnes enquêtées, présentant toutes des troubles cognitifs ; également les facteurs environnementaux sur lesquels travailler prioritairement pour une meilleure accessibilité. Le parti pris de cette recherche est l'étude des usages de l'habitat et l'analyse des influences favorables ou non de l'environnement dans toutes ses dimensions (y compris les soutiens humains, animaux, techniques, informatiques, etc.).

**Résoudre ces difficultés cognitives peut se faire selon plusieurs voies : l'individu peut apprendre son environnement (...), l'environnement peut être aménagé ou adapté.**

## Notes

8. Handicap mental : conséquence d'une déficience intellectuelle. Cette dernière peut être considérée comme une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement intellectuel significativement inférieur à la moyenne. Il se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc. (Certu, 2013) ◀
9. Handicap psychique : conséquence de troubles psychiques invalidants. Comme le handicap cognitif, le handicap psychique n'implique pas de déficience intellectuelle. Il est caractérisé par une alternance d'états psychiques calmes ou tendus et par des difficultés à acquérir ou à exprimer des habiletés psychosociales, avec des déficits d'attention et des difficultés à élaborer et suivre un plan d'action. Il peut donc notamment se traduire par des angoisses, des troubles cognitifs (mémorisation, attention, capacités d'organisation, d'anticipation, adaptation au contexte de la situation) et des difficultés dans la relation à autrui et la communication (Certu, 2013) ◀
10. Handicap cognitif : conséquence de dysfonctionnements des fonctions cognitives : troubles de l'attention, de la mémoire, de l'adaptation au changement, du langage, des identifications perceptives (gnosies) et des gestes (praxies). Le handicap cognitif n'implique pas de déficience intellectuelle mais des difficultés à mobiliser ses capacités. (Certu, 2013) ◀
11. L'« environnement aménagé » est le fruit d'un travail de transformation dudit environnement, plus précisément une mise aux normes, ces dernières étant instituées par les politiques publiques mais aussi par les acteurs les mettant en œuvre. L'environnement est aujourd'hui très largement aménagé : villes, campagnes, forêts, montagnes et bords de mer. L'accès à de nombreux espaces publics et privés est pensé pour des populations ne se distinguant pas par des besoins dits spécifiques. L'environnement aménagé caractérise tous les espaces accessibles ayant subi un travail de transformation pour faciliter leur usage par des êtres humains. L'activité d'aménagement de l'environnement participe à son appropriation et à l'émergence d'un rapport d'habiter, mais ne se résume pas à cela. ◀
12. L'accessibilité n'est pas ici entendue comme un ensemble de normes réglementaires s'imposant dans la construction et l'aménagement d'un bâti. Aussi, un espace accessible ne saurait être compris comme un espace mis aux normes, mis en conformité avec la loi. L'accessibilité s'entendra comme un ensemble de caractéristiques favorisant l'accès à et l'usage d'un espace. ◀
13. Le potentiel d'un individu désigne l'ensemble des actions et compréhensions possibles pour un individu à un instant T en considérant une variété d'environnements. Le potentiel d'un individu est donc plus vaste que l'évaluation de ses capacités et incapacités dans un environnement sanitaire standardisé, obtenue par les protocoles prévus dans le cadre de la CIF (2001) ou du MDH-PPH2 (2010), ne le laisserait supposer. ◀



**Si l'ensemble des savoirs, des savoir-faire et savoir-être qui seront mobilisés dans le nouvel habitat, devaient être considérés comme des prérequis indispensables pour permettre l'emménagement, aucune des personnes enquêtées n'aurait pu s'installer chez elle et vivre son style de vie.**

# L'habitat comme opportunité située

L'accessibilité cognitive d'un environnement correspond à son intelligibilité et sa praticabilité pour ceux qui y vivent ou le traversent. Pour les personnes ayant une trisomie 21, les difficultés cognitives émergent couramment des situations vécues. Les apprentissages sont souvent perçus par les professionnels de l'accompagnement et les familles comme l'unique moyen de permettre à ces personnes de s'inscrire dans une vie en milieu ordinaire. Cet a priori a pour conséquence de délaissier une partie des explications relatives aux difficultés rencontrées dans l'interaction avec l'environnement. Ce dernier est dénié dans sa potentialité à être obstacle. Il semble perçu comme standard car partagé par tous. Or, l'environnement peut rarement être considéré comme tout à fait naturel : il a fait l'objet d'aménagements pour une meilleure accessibilité de tous (ex. : autoroutes, chemins forestiers, etc.) et de transformations (ex. : pollution). Si l'environnement en tant que condition est effectivement le même pour tous, les situations résultant des interactions entre un potentiel individuel et un environnement peuvent être très disparates.

Aussi, l'accessibilité cognitive n'est pas un donné mais un construit. Concernant les personnes ayant une trisomie 21, elle reste bien souvent à élaborer par une adaptation de l'environnement à leurs besoins spécifiques. Ce chapitre abordera les résultats de l'analyse portant sur les adaptations de la démarche de projet et les adaptations de l'habitat avant même l'entrée dans le logement. Ces adaptations utiles seront décrites en quatre temps : l'adaptation de la mise en œuvre du projet de vivre chez soi, la facilitation de l'accès au logement, les critères de choix d'un habitat a priori favorable au déploiement des aspirations de la personne, la sécurisation de la vie en habitat ordinaire.



# 1. Adapter la démarche de projet : renoncer à exiger de nombreux prérequis, soutenir les apprentissages en situation

Il existe une grande variété de modalités d'apprentissage. Instituée notamment au sein de l'Éducation Nationale, l'instruction vise la transmission de connaissances aux élèves et leur appropriation. L'éducation, quant à elle, consiste dans le développement d'habitudes de conduite, de la personnalité et de la moralité, par l'exercice et le perfectionnement. Cette pratique s'étend bien au-delà des institutions scolaires et familiales.

L'apprentissage peut être défini comme une modalité pratique de formation professionnelle permettant l'acquisition de compétences et une qualification pour un métier. Pour ce qui est de l'action de former, il s'agit de développer les qualités, les facultés d'une personne, sur le plan physique, moral, intellectuel ou de lui faire acquérir un savoir dans un domaine particulier. L'ensemble de ces modalités de transformation sociale des individus supposent l'intention et la volonté de transmettre ; des contenus, savoir-être ou savoir-faire réputés devant être acquis ; l'organisation sociale d'un cadre formel et d'activités structurées visant les apprentissages.

Cependant, tout apprentissage ne se déroule pas selon des procédures formelles. Par exemple, le mimétisme consiste en la reproduction plus ou moins consciente de comportements, du langage, des idées d'un milieu social ou d'un individu significatif (possible modèle) auquel on s'identifie.

L'adaptation de la conduite et des représentations vis-à-vis d'une situation peuvent également se produire dans le cadre ou suite à une expérience de vie. Faire l'expérience permet de découvrir, de s'initier à, de s'habiter progressivement, mais également de conforter, de ritualiser ou de modifier son rapport au monde. Au cœur de l'expérience, l'individu s'oriente, agit et s'adapte. Il élabore progressivement du sens à ce qu'il vit et crée par cette activité sémantique son rapport à l'expérience : représentations, savoir-faire, trucs et astuces, routines, etc. L'expérience du monde est construite et apprise. Elle n'est pas un donné.

**L'expérience du monde est construite et apprise.  
Elle n'est pas un donné. Cela vaut pour l'expérience  
d'habiter son logement propre.**

## Habiter chez soi : quitter les routines et les soutiens informels de la vie familiale

Cela vaut pour l'expérience d'habiter son logement propre. Ce dernier est un ancrage dans un espace pour développer de nombreuses expériences et apprentissages. Aussi, vivre chez soi implique-t-il tout à la fois de construire son habitat et de l'apprendre. Un ambitieux challenge lorsque des difficultés cognitives émergent de façon récurrente en situation. Pourquoi ?

Tout d'abord, car le monde perçu n'est pas appréhendé comme un apprentissage et le comportement ordinaire de l'individu comme le résultat d'un apprentissage et d'une adaptation à une situation donnée. Autrement dit, la routinisation et la naturalisation spontanée de la vie quotidienne empêchent de considérer tout ce qu'elle demande en termes d'apprentissages et d'adaptations.

Par exemple, lorsque le matin, les membres d'une famille prennent ensemble leur petit-déjeuner, cette séquence de la vie commune est déjà ordonnée socialement et, en outre, a pu être préparée la veille au soir. Peut-être un parent a-t-il disposé sur la table bols, verres, couverts pour chacun. Peut-être les céréales, les fruits, le pain ont-ils été placés au centre pour l'usage de tous. D'autres aliments, tels le lait, le beurre et les confitures ne seront sortis du réfrigérateur probablement qu'en dernière minute en raison d'une possible altération. Le thé ou le café seront préparés de façon à être chauds au moment où chacun s'assiéra autour de la table. De plus, chacun sait (et a appris) où sera sa place (la même que d'ordinaire), à quelle heure venir s'installer à table (comme d'habitude), les difficultés (récurrentes) à obtenir un temps suffisant dans la salle de bains pour être prêt au moment du départ pour l'école, l'ordre (usuel) de passage dans la salle d'eau en fonction des priorités de chacun déjà moult fois discutées, etc. Enfin, une fois cette séquence de la vie familiale instituée, elle devient la norme, évidence difficilement contestable, ordre social de référence, mais surtout l'habitude et l'attente sur lesquelles les anticipations, les apprentissages et les adaptations de chacun se construisent. Qu'est-ce à dire ?

### **La routinisation et la naturalisation spontanée de la vie quotidienne empêchent de considérer tout ce qu'elle demande en termes d'apprentissages et d'adaptations.**

Afin que le quotidien se déroule aisément, sans trop de heurts, de stress et de complications pour chacun, pour une efficacité au quotidien et la possibilité de s'investir dans d'autres activités plus attractives, de nombreuses routines ont été mises en place. Un exemple parmi cent : s'il a été trouvé plus facile par des parents de décider des vêtements du lendemain de leur enfant porteur de trisomie 21, il aura probablement appris à s'habiller seul mais pas à choisir ses vêtements, ni à les adapter à la météo du jour. Un pan de sa vie quotidienne est pris en charge par d'autres, comme il en est pour chacun, et les apprentissages nécessaires à son bon déroulement n'ont pas été effectués. L'ordinaire est constitué de très nombreuses séquences de ce type, constituant des relations d'interdépendance entre ses différents protagonistes. Cette ordinarité de l'interdépendance peut faire qu'une adaptation notamment liée aux moindres capacités d'apprentissage d'un individu passera inaperçue et ne sera pas appréhendée comme telle, prise dans le flot des habitudes construisant la vie quotidienne. Plus avant, la personne porteuse de trisomie 21 pourra sembler très indépendante dans la prise de son petit-déjeuner aux yeux de tous, y compris à elle-même ; comme l'incapacité du frère à cuire des œufs sur le plat pourrait ne pas être discernée. Tous bénéficient d'un soutien informel construit dans la trame de la vie quotidienne. Aussi, chacun vit son quotidien avec une certaine aisance, sans prendre la mesure des apprentissages effectués et de l'interdépendance en cours dans cette expérience d'ordinarité tranquille d'un quotidien bien rôdé.

Cependant, si l'interdépendance est la règle, certains ont plus de facilité que d'autres à faire face à une situation inattendue ou inconnue. À situation égale, certains peuvent apprendre rapidement ou inventer aisément quelques solutions alors que d'autres se retrouveront dépendants sans pourvoyeur à leurs besoins. Aussi, si le soutien informel est la règle générale, il n'a pas les mêmes conséquences pour tous. En effet, pour les personnes porteuses de trisomie 21, quitter la résidence familiale pour vivre chez soi est un choix d'une grande portée sur la vie quotidienne. Ce changement de contexte d'existence vient révéler tous ces soutiens implicites comme autant d'obstacles à une vie sereine.

De nombreuses difficultés cognitives émergent de cette situation de rencontre entre le potentiel de la personne et son nouvel environnement (son habitat). Ce qui était jusqu'alors ordinaire et semblait acquis, ne l'est plus. Prendre son petit déjeuner devient compliqué car il faut mettre la table, préparer la boisson, faire les tartines, etc., par soi-même. Le matin, rien n'est prêt sur la table de la cuisine, contrairement au déroulement ordinaire de la vie en famille. Le quotidien a disparu au profit d'un véritable parcours du combattant. Les repères et les rituels sont à construire, les apprentissages à faire, avant de retrouver un quotidien banal et tranquille.



## Les raisons d'opter pour apprendre tout en habitant chez soi

L'habitat apparaît à l'analyse comme une situation singulière d'apprentissages. À chaque changement de situation, de nombreux apprentissages seront à nouveau à effectuer, quels que soient les acquis antérieurs. En effet, pour les personnes porteuses de trisomie 21 les savoirs ne sont pas toujours aisément transférables. Deux explications au moins à ce constat : des soutiens implicites devenant inopérants révèlent une dépendance, laquelle bloque le déroulement ordinaire d'une situation ; des savoirs sont à acquérir pour s'adapter aux spécificités de la nouvelle situation. Par exemple : même si d'un habitat à l'autre, l'équipement de la cuisine reste sensiblement le même, il se peut que la plaque de cuisson ne s'allume pas exactement de la même façon (passage d'un bouton pour chaque feu à un bouton pour tous les feux). Ce détail suffit amplement pour obliger à plusieurs séances d'atelier cuisine *in situ* avant que l'usage de la plaque de cuisson soit à nouveau maîtrisé et mémorisé. Cette analyse conduit à penser que l'apprentissage en situation de vie réelle est plus efficace qu'une formation même très pédagogique dans d'autres situations (ateliers sur un autre lieu, avec un autre matériel ; apprentissage dans un autre logement ; etc.).

En outre, la personne ayant une trisomie 21 et sa famille peuvent être persuadées qu'elle sait petit-déjeuner par elle-même. La preuve en est qu'elle ne rencontre aucune difficulté dans le contexte familial. Aussi, pour découvrir quels obstacles émergeront dans un autre environnement, expérimenter celui-ci est souvent la solution la plus simple. En situation, les difficultés cognitives deviennent patentes, du fait de la rencontre entre un potentiel individuel et un environnement. Partant de là, il devient possible d'objectiver ces difficultés cognitives, de les penser, de les interroger, de les travailler (apprentissage et/ou changements de l'environnement). Pour ne pas multiplier les apprentissages (à chaque étape, un nouvel environnement impliquera d'autres apprentissages) et la charge cognitive liée à ces changements, apprendre en situation de vie réelle, chez soi, est probablement une option opportune et moins coûteuse cognitivement.

D'autres arguments amènent également à soutenir cette position des apprentissages dans son habitat. Tout d'abord, se trouver de façon répétée devant des difficultés cognitives émergeant en situation, peut amener à éprouver un sentiment d'humiliation ou encore à perdre l'estime de soi. Aussi, passer d'environnement en environnement au gré des étapes de l'apprentissage (chambre en foyer et participation à des ateliers autour de la vie quotidienne, essais de courte durée dans un logement extérieur au foyer, studio de préparation à une vie indépendante, chez-soi en milieu ordinaire) peut se révéler un processus épuisant. L'évaluation des besoins est également une procédure qui, si elle semble souvent nécessaire, peut également provoquer une dégradation de la confiance en soi par l'éclairage de la situation en termes de défaillances répétées de l'individu.

Ensuite, toute situation nouvelle peut être identifiée comme l'obligation d'apprendre, et toute aspiration à un changement de projet de vie comme l'obligation de savoir pour un jour permettre sa réalisation. L'individu peut se sentir oppressé par ces injonctions aux apprentissages, et avoir le sentiment que toutes les difficultés reposent sur sa seule différence cognitive. Sa motivation peut se dégrader face à ces épreuves répétées. Il vaut donc mieux limiter la quantité des apprentissages à faire, autant qu'il est possible, pour investir ceux permettant d'atteindre les buts importants aux yeux de la personne directement concernée.

**Passer d'environnement en environnement au gré des étapes de l'apprentissage [...] peut se révéler un processus épuisant.**





La motivation à vivre chez soi est couramment liée à l'envie de faire comme les autres membres de sa fratrie ou encore comme ses amis. L'intentionnalité ne porte donc pas particulièrement sur des apprentissages précis, mais plutôt sur une certaine reproduction d'un ou de plusieurs modèles disponibles dans son environnement. La finalité peut également être d'obtenir davantage de liberté et de possibilité de choix concernant sa vie quotidienne en quittant le domicile familial, de préserver cet espace à soi et d'avoir une vie privée, de ne plus vivre en famille. Là encore, les apprentissages en découlant ne sont pas le cœur de la motivation.

Si l'ensemble des savoirs, des savoir-faire et savoir-être qui seront mobilisés dans le nouvel habitat, devaient être considérés comme des prérequis indispensables pour permettre l'emménagement, aucune des personnes enquêtées n'aurait pu s'installer chez elle et vivre son style de vie. La liste des prérequis doit donc être minimale pour permettre l'accès au logement personnel, les apprentissages s'effectuant avec bien plus d'entrain en situation. Comment élaborer et décider d'une liste de prérequis ? Selon quels critères peut-on statuer sur le fait qu'une personne sera à terme capable ou non d'habiter chez elle en milieu ordinaire ? L'observation de la vie menée par les personnes ayant une trisomie 21 et habitant à leur domicile depuis plusieurs années montre qu'aucune d'entre elles n'était prête avant de s'installer. Un certain nombre de compétences n'étaient pas acquises avant de se lancer dans l'aventure.

Cette analyse invalide-t-elle les apprentissages hors situation de vie réelle ou encore les processus d'apprentissage en étapes avant l'emménagement dans son logement propre ? Non, elle les relativise dans leur portée seulement. En effet, certains savoirs sont indispensables pour envisager l'entrée dans son logement personnel. Il ne s'agit pas de prendre des risques inconsidérés. Ce point sera discuté dans le sous-chapitre suivant concernant l'accès au logement. Par ailleurs, si des ateliers cuisine ou mobilité ne permettent pas le transfert en l'état des apprentissages effectués (du fait de l'environnement changeant), ils participent néanmoins à les construire. Ils autorisent également d'autres acquis : le sentiment d'être capable de progresser, une socialisation, des essais permettant de se tester, des expériences à réfléchir, la confirmation d'une envie ou d'un goût, la mémorisation de certains contenus, la compréhension par la pratique de certains mots ou idées, une meilleure connaissance de soi-même, etc. Autant d'avancées dans la construction de son rapport au monde, aux situations ou à soi-même, dans la sémantisation de ses expériences. Ces apprentissages préalables rassurent aussi les familles sur les possibilités de leur progéniture.

**La liste des prérequis doit donc être minimale pour permettre l'accès au logement personnel, les apprentissages s'effectuant avec bien plus d'entrain en situation.**

## 2. Faciliter l'accès au logement

S'il n'est plus nécessaire d'être indépendant dans les activités de la vie quotidienne pour avoir l'opportunité d'emménager dans un logement personnel, si les apprentissages peuvent pour partie être effectués ultérieurement, quels prérequis minimaux semblent néanmoins indispensables à ce projet de vie chez-soi ? Sur quels autres facteurs personnels ou environnementaux faut-il travailler avant d'engager la recherche d'un logement ?

### Trois prérequis personnels indispensables

L'analyse du matériau d'enquête montre qu'une confrontation à une situation proche, un essai grandeur nature en quelque sorte, est capitale. Elle permet à la personne ayant une trisomie 21 d'élaborer à partir d'une expérience concrète et de mieux se représenter certains tenants et aboutissants de son objectif, de mûrir son projet.

Ce test est également l'occasion de vérifier, pour elle comme pour les différents acteurs, son désir et son engagement. Autoriser une première expérimentation (par exemple, dormir seul dans une chambre du SAVS, passer la nuit dans le studio d'un voisin) n'implique d'ailleurs pas qu'elle se déroulera. Faut-il que la personne tente réellement l'expérience<sup>14</sup>, en faisant face à ses peurs, ses impossibilités, ses ressources personnelles, seule, sans sa famille ou ses soutiens habituels à proximité ? Certaines personnes, une fois l'accord de principe obtenu, ne poursuivent pas leur démarche. Elles se découvrent des craintes, ne se sentent pas capables et temporisent. Si elles le souhaitent, des professionnels pourront les accompagner dans un travail sur leurs freins intérieurs.

« Quand on reçoit les personnes ici [SAVS], elles ont déjà entendu un discours sur le SAVS. Elles ont des parents qui ont poussé. Elles disent : "Je veux un appartement." Si on leur répond : "D'accord. La semaine prochaine. Pas de problème !" Certaines se rétractent : "Non. En fait cela ne va pas coller..." On sent que quelque chose ne va pas. Il faut chercher quoi. Pourquoi pas la semaine prochaine ? Qu'en pensent-elles vraiment ? Certaines s'inquiètent de leur autonomie : "Il faut d'abord que j'apprenne à faire le ménage. Il faut que j'apprenne à faire la cuisine, à repasser..." » **(Professionnel de l'accompagnement)**

Cette prime tentative ouvrant un dialogue, répondant positivement au désir de la personne, l'autorisant à s'essayer, permettant la confrontation à une situation concrète, initiant un processus d'élaboration sur ladite expérience, est donc essentielle.

Elle permet également aux professionnels ou à la famille de vérifier la capacité de la personne à rester seule dans un espace habité, sans la présence à proximité d'un parent ou d'un professionnel dédié. Est-elle effrayée au moindre bruit ou, au contraire, est-elle assurée ? La solitude la déstabilise-t-elle ou pas ? Peut-elle éprouver un certain bien-être dans cette situation inhabituelle ? Si tel n'est pas le cas, un travail d'accoutumance est un préalable requis. Il ne suffit pas de vouloir vivre chez-soi pour que tous les freins psychologiques soient levés.

Enfin, cette expérience concrète est également l'occasion de vérifier l'efficacité d'une capacité indispensable : savoir prévenir en téléphonant (les proches ou les professionnels) quand un problème surgit. Cela suppose des compétences techniques (composer un numéro mémorisé ou déclencher un appel téléphonique préalablement enregistré sur le portable) mais aussi une réflexivité minimale concernant son vécu et la situation expérimentée. Les difficultés à identifier peuvent être de tous ordres : une fuite d'eau, la serrure de la porte d'entrée fracturée, mais aussi être envahi par la peur.

« Être capable d'appeler si je ne suis pas bien parce que j'ai peur, parce que j'entends du bruit dans les canalisations, ou que quelqu'un marche dans le couloir... "Non, je ne suis pas prêt." On a rapatrié des gens hein ! [...] On a des personnes qui ont dit : "Et ben non ! Ce n'est pas possible !" On a répondu : "pas de problème !" L'astreinte est venue, on a pris la bagnole, "Tu rentres. On te ramène chez tes parents. Il n'y a pas de souci." Euh... Mais... C'est que... Mais il fallait essayer pour savoir ça ! Ce n'est pas du déclaratif ! »

**(Professionnel de l'accompagnement)**

## Les facteurs environnementaux à travailler en amont de l'emménagement

Outre ces trois prérequis liés à la personne (être capable de dormir ailleurs et sans être entouré de sa famille, être suffisamment à l'aise avec l'expérience de la solitude, savoir téléphoner en cas de problème), plusieurs facteurs liés à l'environnement méritent d'être vérifiés et/ou travaillés pour faciliter l'emménagement dans un premier chez-soi : l'assentiment et le soutien des proches, l'accord du potentiel tuteur ou curateur, la suffisance des moyens financiers à disposition, la possibilité de sécuriser cette vie chez soi.

Les moyens financiers sont un facteur important, tant concernant le panel des logements ouverts au choix que pour l'ameublement et la décoration, ou encore le style de vie pouvant être déployé. Ils doivent être suffisants et permettre une vie correspondant aux aspirations de la personne. Plusieurs modèles économiques sont envisageables : certains enquêtés sont propriétaires, la majorité d'entre eux sont locataires, d'autres encore ont bénéficié de baux glissants ou d'un dispositif d'intermédiation locative. Cette dernière formule présente le désavantage d'être une solution temporaire demandant de réinvestir par la suite un nouveau logement et de nouveaux apprentissages. Elle est une des formes prises par les parcours d'apprentissage en étapes. Selon les enquêtés le marché privé ne semble pas avoir posé plus de difficultés d'accès au logement que les bailleurs publics.

Une personne ayant une trisomie 21 ne peut vraisemblablement pas construire sa vie chez elle sans l'aide d'autrui. Plus que de l'interdépendance, cette relative dépendance<sup>15</sup>, du fait du nombre de difficultés cognitives surgissant en situation, peut se révéler un véritable obstacle à une vie chez soi. Aussi est-il important de travailler sur différentes dimensions de l'environnement afin d'élargir les possibilités et les soutiens résultant des interactions entre potentiel personnel et environnement immédiat.

Les proches (parents, fratrie, amis) offrent un soutien moral et sont une mine de ressources sans fond, à condition qu'ils ne s'opposent pas à ce projet de vivre chez soi. Or, ils peuvent légitimement soulever la question des capacités. Ce type de projet est encore suffisamment rare en France pour inquiéter quant à sa réalisation et son possible succès. Pouvoir constater la réussite de personnes perçues comme davantage déficientes que leurs proches, permet de mieux réaliser le potentiel de la personne ayant une trisomie 21, à condition d'un environnement adapté (sécurisation du projet). Les proches ont souvent besoin d'être rassurés, même s'ils sont favorables au projet. Cela vaut également pour les tuteurs ou curateurs, quand le majeur est protégé.

Accéder à une information sérieuse et ancrée dans des faits avérés et constatables, être informé sur des expériences réussies, permet aux proches et aux responsables légaux d'imaginer l'avenir possible pour et avec la personne. Les incapacités (réelles ou imaginées) ne sont alors plus la seule mesure de son devenir, même si elles continuent à en construire les limites dans les représentations de chacun.

« Si elle, elle est capable !... Le mien [son enfant trisomique 21], il est capable aussi ! » (Parent)

« Si... Si Caroline elle est capable, Marjorie elle... c'est sûr qu'elle est capable ! » (Parent)

**Les proches (parents, fratrie, amis) offrent un soutien moral et sont une mine de ressources sans fond, à condition qu'ils ne s'opposent pas à ce projet de vivre chez soi.**

Apporter des réponses en matière de sécurisation est un facteur essentiel de la facilitation de l'accès au logement personnel tant pour les personnes directement concernées que pour leurs proches. Plusieurs options ont été testées : des logements à proximité d'un local où des professionnels sont disponibles pour intervenir sur demande (proche du modèle des *group home* suédois) ; une astreinte téléphonique assumée par des professionnels d'un SAVS toutes les nuits et les week-end 24h/24 (du vendredi soir au lundi matin) dans le cadre d'un périmètre géographique à l'échelle d'une ville moyenne, la journée les appels téléphoniques peuvent être adressés au professionnel référent de l'accompagnement personnalisé ; la possibilité de contacter une plateforme téléphonique déjà dédiée à un public de personnes âgées.

Les deux premières formules donnent globalement satisfaction. Cependant, la solution de logements à proximité géographique d'un local dans lequel se trouvent des professionnels dédiés présente l'inconvénient, du point de vue des usagers, d'un risque d'intrusion

des professionnels dans leur vie privée, ou bien, autrement formulé, d'une difficulté à préserver leur vie privée du fait que les professionnels peuvent observer les allées et venues depuis leur fenêtre par exemple. Une trop grande proximité géographique usagers-professionnels ne semble donc pas souhaitable. Pourtant, elle apporte la satisfaction régulière d'une rapidité de l'intervention, tant aux usagers qu'aux professionnels. Cet avantage vient interroger la perpétuation ou l'installation d'une dépendance importante aux professionnels.

La plateforme téléphonique dédiée aux personnes âgées vivant à leur domicile n'a pas recueilli de commentaire positif, ni de la part des professionnels, ni de la part des proches ou des personnes directement concernées. Les interlocuteurs en ligne sont décrits comme peu disponibles à l'échange et peu curieux de comprendre. Ils agiraient comme si l'ensemble des appelants disposaient des mêmes moyens d'expression, des mêmes capacités d'évaluation des anomalies, problèmes et dangers.





Les personnes avec trisomie 21 ayant eu directement affaire à leurs services estiment ne pas avoir été écoutées, encore moins comprises. Elles disent avoir renoncé à les contacter. Autrement dit, un manque de formation de ce personnel en ligne aux difficultés cognitives rencontrées en situation par différents publics semble patent. De fait, ces plateformes téléphoniques dédiées aux personnes âgées sont des dispositifs de téléassistance centrés sur le risque de chute, la chute et l'accident. Cette solution demanderait donc à être adaptée aux besoins des personnes porteuses de trisomie 21 pour pouvoir être testée à nouveau.

La solution d'une astreinte téléphonique assumée par des professionnels du travail social accompagnant les personnes dans leur vie ordinaire, y compris hors temps d'astreinte, a été plébiscitée par les personnes directement concernées. Le sentiment de sécurité exprimé est important. La compréhension des situations malgré la distance et les explications lacunaires fournies semblent meilleures comparativement à l'option de la plateforme téléphonique dédiée aux personnes âgées. Cela s'explique facilement par le fait que ces professionnels connaissent personnellement l'appelant. Autrement dit, ils peuvent se représenter nombre des situations vécues de façon très précise car ayant déjà visité leur logement, connaissant certains des lieux ou des personnes qu'elles fréquentent, etc. Non seulement ces professionnels sont formés par leur expérience aux difficultés cognitives en situation, mais ils ajoutent à cette expertise une relation interpersonnelle préalablement établie et une connaissance de chaque personne susceptible de téléphoner. Ainsi, ils ont l'habitude de trouver les mots pour expliquer au téléphone différentes solutions. En outre, le nombre des personnes appelant est relativement restreint au regard des possibilités offertes par la plateforme téléphonique. Enfin, ils sont habilités à se déplacer jusqu'au lieu où se trouve la personne<sup>16</sup>, s'ils l'estiment nécessaire. Certains professionnels s'interrogent sur le sentiment de sécurité apporté par la mise en œuvre de ce dispositif. Certaines personnes ayant une trisomie 21 ne se permettent-elles pas de prendre des risques car elles s'imaginent que quoi qu'elles fassent les professionnels sauront leur apporter leur soutien et les tirer des situations difficiles ?

« [...] utiliser l'astreinte comme correctif: "Je fais n'importe quoi et de toute façon cela se récupérera bien !" » **(Professionnel)**

Avec le recul, les premières expériences de personnes avec une trisomie 21 ayant accédé à leur logement personnel datant d'une quinzaine d'années pour les professionnels enquêtés, ces derniers estiment que la plupart des compétences techniques minimales nécessaires pour assumer la responsabilité de la vie domestique peuvent être apprises en situation. Il faut parfois beaucoup de temps, d'autre fois de nombreuses répétitions, d'autres fois encore des approches pédagogiques originales, mais des résultats tangibles peuvent être raisonnablement attendus.

Pour autant, permettre l'accès au logement impose d'accepter que toutes les compétences ne soient pas acquises avant l'emménagement, en raison des apprentissages inhérents à toute nouvelle situation d'une part, mais aussi car le mode de vie des personnes dans leur logement personnel ne correspond pas toujours à l'idéal normatif des professionnels relatif à une « bonne vie ». Les personnes n'apprennent pas systématiquement ce qui pourrait sembler souhaitable aux professionnels ou à leur famille. Trop de normativité a priori ou bien trop de volonté de protection peuvent être un obstacle à l'accès au logement.

« Elle avait tout à fait la possibilité d'être en appartement. Il n'y avait pas grand-chose à aménager. On a évité le gaz bien sûr ! Après..., les choses ne sont pas parfaites. Les bacs de glace débordent de la chambre, et les pots de yaourt... Mais si j'interroge Monsieur tout le monde dans la rue, et qu'il me répond sincèrement..., je suis sûre qu'il peut avoir des bacs de glace et des pots de yaourt dans sa chambre aussi ! » **(Professionnel)**

« Les professionnels doivent se détendre sur la question de la gestion du risque et sur la question de la vulnérabilité. En douze ans, je n'ai pas l'impression qu'il leur soit arrivé plus de choses qu'aux autres. » **(Professionnel)**

[Rq : le dispositif de sécurisation est par contre plus étoffé que pour la majorité des personnes prenant leur premier logement. L'environnement a été adapté à la spécificité de leur potentiel.]

La personne ayant une trisomie 21 a besoin d'une diversité de soutiens pour accéder à un chez-soi. Certaines institutions et certains professionnels privilégient une dynamique d'apprentissage de prérequis par étapes, sur la base d'une évaluation préalable des besoins, nous en avons déjà discuté les avantages et les inconvénients dans la section précédente<sup>17</sup>.

Pour d'autres institutions et professionnels, accompagner la personne en situation (avec les différentes contraintes et ressources de son environnement) est une option pragmatique et plus efficace. Ces professionnels ne programment pas dans le temps le projet, même s'ils pensent son déroulement dans le temps. Ils estiment que chaque personne suivra son propre chemin du fait de sa singularité et du fait des particularités de son environnement propre. Aussi les temporalités ne peuvent pas être standardisées. Par exemple, une personne peut voir son projet subir un coup d'accélérateur car son tuteur a échangé avec son employeur et, sur la base de ces nouvelles informations, a décidé de l'urgence de son déménagement pour limiter sa fatigue découlant de longs trajets quotidiens. Pour une autre personne, sa rencontre avec un compagnon peut précipiter sa demande d'accéder à un logement personnel, alors que son projet datant de plusieurs années était au point mort. Imposer des apprentissages par paliers et des durées y afférant, limiterait la prise en compte d'événements de vie, de motivations changeantes, de ressources soudainement disponibles, etc., alors que ces leviers peuvent être déterminants. La rationalité sous-jacente à cette démarche de projet est donc l'utilisation des situations comme opportunités et effet catalyseur. Dans cette perspective, aucun cheminement vers l'accès au logement personnel n'est véritablement reproductible, mais chaque *continuum* de situations recèle, à l'analyse, des ressources à saisir comme des obstacles à dépasser.

Si les professionnels n'attendent pas de la personne qu'elle sache habiter chez elle avant d'avoir essayé et appris en situation, pour autant, ils sont vigilants aux expériences qu'elle traverse. La finalité de cette posture n'est pas de laisser la personne seule face aux épreuves mais de la soutenir dans les difficultés cognitives qu'elle rencontre. Lui permettre d'échanger régulièrement sur sa situation, de s'interroger pour mieux cerner ses envies personnelles, d'identifier les obstacles à l'instant T à son projet, de discerner des ressources dans son environnement et d'apprendre à les solliciter, etc., autant d'occasions de réflexivité mises à sa disposition pour lui permettre d'avancer.

Pareillement, il n'est pas exigé de tout apprendre pour être indépendant dans toutes les situations de la vie quotidienne. Là encore, il s'agit d'être vigilant à une possible surcharge cognitive. Trop d'informations à prendre en compte simultanément entraînent fatigue, stress et une possible baisse des capacités en situation. Il est fait attention de ne pas soumettre à l'injonction sans fin des apprentissages pour devenir capable « comme les autres ». L'articulation entre leur potentiel et l'environnement en fait bien souvent des personnes « autrement capables ». Aussi, l'adaptation de l'environnement au potentiel des personnes implique par moment de faire à leur place ou avec elles, pour permettre d'autres apprentissages ou d'éprouver une certaine qualité de vie.

*« Donc on ne vérifie aucun autre savoir-faire que celui-là [pour autoriser à essayer de dormir seul une nuit dans une chambre du SAVS]. "T'as envie de dormir seul pour voir ? T'as envie d'essayer ? OK. Tu sais téléphoner ? Tu me montres... Tu sais, voilà !" Et à partir de là, tu vois, on sait que le lendemain matin, et bah... Les premières fois, on dit "et bah je viendrai demain matin pour t'aider pour le petit déjeuner !" »*

**(Professionnel de l'accompagnement)**

## Réflexions sur les dispositifs d'apprentissage en étapes rencontrés au cours de l'enquête

Faciliter l'accès au logement peut également consister en des apprentissages préalables dans des contextes favorables, tout en sachant que ces acquisitions ne permettront pas à la personne d'être indépendante en situation sans une formation complémentaire sur mesure, probablement sur une certaine durée (de plusieurs mois à plusieurs années). Parmi ces contextes favorables, plusieurs possibilités ont été explorées : la chambre ou le studio mis à disposition pour quelques nuits, les appartements dédiés aux apprentissages, les appartements dédiés à un premier essai de vie en autonomie.

La chambre ou le studio mis à disposition présentent l'avantage d'être simples d'accès (organisation possible en quelques heures si disponibilité du lieu), de présenter un ameublement standard (tester ses capacités dans un environnement banal, aménagé, mais non adapté aux besoins spécifiques de la personne), d'être sécurisé par la possibilité d'intervention de professionnels (sur appel). Sa souplesse d'utilisation permet un dépannage ou la réponse à une urgence. Par contre, cet espace n'autorise pas le stockage d'affaires personnelles, un processus d'appropriation progressif des lieux ou d'un quartier, le travail d'investissement d'un espace, l'apprentissage de ses modalités pratiques, le discernement de ses goûts, la construction d'une vie quotidienne dans un territoire. Ce lieu n'est pas prévu pour un usage dans la durée.

**Plusieurs possibilités ont été explorées : la chambre ou le studio mis à disposition pour quelques nuits, les appartements dédiés aux apprentissages, les appartements dédiés à un premier essai de vie en autonomie.**

La formule « appartement dédié aux apprentissages » présente plusieurs variantes. Suivant le projet des porteurs, cet espace peut être dédié au déroulement de différents ateliers afférant aux apprentissages de la vie quotidienne (collectifs ou individuels), ou bien être utilisé par une ou plusieurs personne(s) régulièrement pour se tester et faire l'expérience d'un temps de vie organisé par elle(s)-même(s) (par exemple à la fréquence d'une nuit / semaine). L'accès à ce dispositif correspond à un projet d'apprentissage validé par des professionnels. Son accès n'est donc pas immédiat mais s'inscrit dans une programmation et une démarche en étapes. Il ne peut donc répondre à une demande spontanée, ni constituer une opportunité à saisir. Il présente l'intérêt d'élargir la palette des apprentissages concernant la vie quotidienne, d'explorer des aspects peu développés au sein de la vie familiale, même si cela restera insuffisant pour une indépendance immédiate une fois que l'on a accédé à son logement propre. La validation du projet de vivre chez soi peut être l'issue de cette expérience. Il s'agit généralement d'un projet sécurisé avec la possibilité d'une intervention de professionnels à toute heure de la nuit. Cependant, de l'installation régulière d'un individu dans cet espace découle un processus d'appropriation des lieux et de ses usages. Si l'organisation de moments festifs n'est pas un problème, sauf peut-être pour le voisinage, la liste des invités peut poser question, d'autant que certains décideront peut-être de passer la nuit là. Une réflexion sur les responsabilités de chacun s'impose.

Les appartements dédiés à un premier essai de vie en autonomie sont usuellement meublés de façon à limiter les frais financiers nécessaires à l'établissement dans un nouvel espace et un nouveau mode de vie. Ils peuvent être davantage appropriés, même s'ils n'ont pas pour finalité de devenir le lieu de vie définitif de la personne. Ils permettent néanmoins d'élargir l'éventail des apprentissages effectués concernant la gestion par soi-même de la vie quotidienne, qu'il s'agisse des activités domestiques, de la réception de proches ou de l'investissement dans des activités et espaces sociaux différents (le quartier, le club de ping-pong, la piscine, etc.). Un style de vie personnalisé peut s'expérimenter et se construire dans ces conditions. Pour autant, ce dernier sera remis au moins partiellement en question par les opportunités, les ressources et les contraintes du futur cadre de vie. Des achats de meubles ou d'objets trouvent leur sens

dans ce contexte. Élaborer progressivement les critères de choix du futur logement peut être entrepris par une réflexion accompagnée sur les avantages et les désavantages de l'hébergement actuel. Généralement proposée dans le cadre d'une sous-location, cette expérience de par sa durée anticipée n'implique pas de quitter rapidement le mode de vie familial, autorise à des allers-retours au gré des ressentis, n'impose pas de réussir très rapidement à vivre en autonomie (sécurisation du projet). Cette souplesse est contrecarrée par l'ampleur du changement et des apprentissages à assumer.

Accéder à un logement personnel est l'occasion de prendre des responsabilités, de faire des choix, d'effectuer des apprentissages, de comprendre davantage un pan du monde. Si ces possibilités d'expérimenter sont intéressantes, elles ne sont pas indispensables pour accéder à un chez-soi et construire sa vie personnelle.

	SIMPLICITÉ D'ACCÈS	SÉCURISÉ	ADAPTÉ	DURÉE DE L'HÉBERGEMENT	PERMET DE S'INSTALLER DANS SON STYLE DE VIE
CHAMBRE OU STUDIO À DISPOSITION	X	X	—	Une à plusieurs nuit(s)	—
APPARTEMENT DÉDIÉ AUX APPRENTISSAGES	—	X	—	Quelques séances ou courts séjours	—
APPARTEMENT DÉDIÉ À UN ESSAI DE VIE EN AUTONOMIE	—	X	possiblement	Plusieurs semaines à plusieurs mois	X

**Accéder à un logement personnel est l'occasion de prendre des responsabilités, de faire des choix, d'effectuer des apprentissages, de comprendre davantage un pan du monde.**





### 3. Choisir un habitat favorable a priori au déploiement des aspirations de la personne

Se décider pour un logement est un choix qui engage généralement la qualité de vie sur le long terme. Or, se connaître suffisamment et pouvoir se projeter dans l'avenir pour établir la liste des critères et des priorités à prendre en compte dans sa recherche de logement ne sont pas choses aisées. Ces exercices demandent des capacités cognitives importantes. Le marché du logement est complexe et vaste. Le nombre de choix à opérer est très important. C'est typiquement dans ce genre de configuration de l'environnement que les difficultés cognitives émergent. Un choix trop grand devient vite impossible pour les personnes ayant une trisomie 21 du fait de la quantité d'informations à acquérir, de la diversité des situations à se représenter, du nombre de comparaisons à opérer, de la multitude de décisions à prendre. Simplifier le champ des possibles est une nécessité pour que ces personnes puissent discerner leurs préférences et décider de leur préférence.

Aussi, rendre accessible le choix de son habitat suppose un travail préalable de l'environnement sur l'environnement. Autrement dit, il sera nécessaire que des professionnels ou des proches (environnement humain) sélectionnent les informations à connaître, les hiérarchisent, les expliquent pour faciliter, mettre à niveau et rendre possible la comparaison entre une pluralité de situations ou une diversité de caractéristiques pour un logement. Tout ne sera pas accessible sans une expérience personnelle préalable, même si cela peut sembler simple à comprendre. Le sens n'est pas contenu dans les mots mais dans le procès de sémantisation de l'expérience (Gardien, 2008). Si cette dernière ne peut pas être représentée, alors les mots y afférant sont vides de contenu sémantique.

*« Vous [un couple] pourriez prendre un appartement avec trois chambres. Une chambre pour vous deux, et une chambre pour chacun, pour avoir un espace privé. Toi t'aurais un espace qui serait celui de Patrick, et toi t'aurais un espace qui serait celui de Sandrine. Dans cet espace privé, chacun serait maître chez soi et puis pour rentrer là, et bah l'autre il devrait demander la permission. Et puis vous auriez des espaces communs. » « Je pense que c'était trop compliqué à penser et à chaque fois que j'ai... Toutes les personnes avec lesquelles on a évoqué cet espace, ce partage-là avec des lieux partagés et des lieux privés... Ça ne rentre pas dans leur modèle parce que ce n'est pas un modèle familial ça. Il n'y a pas d'exemple. Ils ne se font pas de représentation de ça. »*

**(Professionnel de l'accompagnement)**

Autrement dit, certaines possibilités, même si elles existent, ne peuvent pas être choisies car elles ne font pas sens. En outre, la démarche de décider de sa vie ne doit pas devenir fastidieuse ou trop éprouvante. Comme pour chacun, le choix personnel résulte des expériences acquises, des échanges avec autrui, d'une réflexion personnelle mais également du traitement d'une information plus ou moins vaste en fonction de l'importance donnée ou de l'investissement mis dans la situation. Rares sont ceux lisant systématiquement l'ensemble des petites lignes des contrats qu'ils signent et pourtant les engagent. Rares sont ceux qui lisent l'ensemble de la littérature scientifique sur les moteurs hybrides avant de faire le choix d'une nouvelle technologie pour leur véhicule quotidien. La simplification du réel est

toujours une donnée du choix. Le choix est irrémédiablement limité (Simon, 1957) pour l'être humain, quel qu'il soit.

La question à laquelle il convient de répondre est donc : comment adapter cette simplification des informations pour donner aux personnes ayant une trisomie 21 autant de choix qu'il leur est possible ?

L'enquête montre qu'un certain nombre de critères récurrents, participant à faciliter le déploiement d'un style de vie pour une part encore inconnu, peuvent être repérés a priori par l'analyse de situations réussies d'habiter en milieu ordinaire. Discerner ces critères ouvre la perspective d'une plus grande liberté de choix au futur habitant cheminant au fil des situations et des apprentissages. Aussi, l'objectif de cette section est de penser les critères a priori d'un environnement pour ce qu'il recèle d'opportunités et de ressources favorables au développement à venir des aspirations de la personne.

Les facteurs contraignant et structurant les situations, tels le budget, les conditions du bail ou du prêt bancaire, les possibilités offertes par le territoire en matière d'habitat, le périmètre géographique correspondant à la possibilité de sécurisation des projets (astreinte téléphonique, intervention de professionnels si besoin, etc.), existent et ont des répercussions. Cependant, si les contraintes du budget réduisent le champ des possibles, elles ne sont pas seules à influencer sur les situations et les expériences qui seront vécues. Les contraintes budgétaires pourront par exemple faire varier les quartiers d'habitation éligibles ou la taille du logement investi. Elles n'invalideront pas le fait que certains facteurs environnementaux soient par ailleurs plutôt favorables et offrent davantage de souplesse pour des évolutions ultérieures.

Pareillement, les futurs habitants vont découvrir et se découvrir, au fil des situations. Aussi leurs aspirations pourront-elles se modifier, leurs orientations changer, leur style de vie se transformer. Ces variables ne manqueront pas également de rétrécir conjoncturellement le champ des possibles. Mais elles pourront davantage être prises en considération dans le cadre de situations présentant de nombreuses potentialités. Cinq critères relatifs à l'habitat permettant cette relative ouverture du champ des possibles ont retenu notre attention à l'analyse : la mobilité, la communication, la sécurité, la fonctionnalité, l'accès aux services et aux commerces.

## Mobilité

Bien que certaines personnes ayant une trisomie 21 conduisent aujourd'hui de petits véhicules électriques, reste que dans leur grande majorité elles empruntent essentiellement les transports en commun pour se déplacer au quotidien. En outre, l'usage de ces moyens de transport peut être rendu plus ou moins aisé selon la taille du territoire desservi, le nombre de lignes et d'arrêts, les fréquences plus ou moins importantes de passage, selon que la desserte soit réalisée sur terre ou sous terre, permettant de voir ou non le paysage, selon les modalités pratiques de diffusion des informations permettant de se repérer ou de s'orienter (pictogrammes, informations sonores, tracés couleur au sol, photos ou images, repères couleur, etc.), selon les manières d'acheter les titres de transport<sup>18</sup>, etc.

Il semble que les personnes ayant une trisomie 21 apprennent couramment quelques trajets utiles à leur vie quotidienne mais ne s'approprient pas vraiment le plan des transports en commun de l'agglomération, les directions, etc. Aussi, anticipant les possibles changements de localisation géographique des loisirs, des lieux de réunion, des logements des amis, etc., un critère de choix devient la mobilité et la qualité d'usage des transports qu'offre un quartier ou un lieu-dit. Dans le cadre de l'enquête menée, les habitants enquêtés disposant de lignes de bus à haute fréquence ou de tramways proches de leur domicile étaient avantagés. Ceux astreint à une seule ligne de bus, à basse fréquence (un passage par heure par exemple), à un arrêt éloigné des zones de correspondance, à amplitude horaire restreinte (passage du transport en commun débutant tard dans la matinée et finissant tôt dans la soirée) étaient limités dans leur vie par des trajets durant plus longtemps, des temps d'attente fastidieux, des horaires très contraints, une fatigue plus importante, et donc des possibilités de se rendre à tel ou à tel endroit, ou de passer d'un lieu à un autre dans la même journée, plus réduites. La distance du logement au lieu de travail ou aux lieux de résidence des amis (ou autre personne fréquentée très régulièrement) est un élément également à prendre en compte.

## Communication

Vivre chez soi ne signifie pas vivre isolé. Bien au contraire, la sécurisation du projet, l'entretien des liens avec la famille plus distante géographiquement au quotidien, le plaisir des échanges entre amis, le développement d'une relation intime, tout cela nécessite de pouvoir communiquer avec l'extérieur. Le logement n'est pas une fin en soi mais le support permettant le déploiement d'une vie à soi, avec des relations choisies. L'enquête révèle que les personnes rencontrées sont toutes utilisatrices de plusieurs moyens de communication, le téléphone portable semblant le plus plébiscité, pour l'échange oral comme pour l'envoi de SMS. Il est pertinent d'enregistrer les numéros utiles ou importants aux yeux de la personne (astreinte téléphonique, police, pompiers mais aussi proches et amis). Certains possèdent également un ordinateur ou une tablette.

Ces outils sont parfois mobilisés pour recevoir quelques mails, exceptionnellement pour en envoyer. Ils peuvent être utilisés pour chercher de l'information sur internet (les sites proposant de l'information sous format photo sont particulièrement prisés, par exemple : Maps ou Google Earth), ou pour conserver des données (musique, photos, films, etc.). La consultation des comptes Facebook, tant des amis que des parents, permet d'échanger très rapidement quantité d'informations d'une grande variété : l'évènement de la journée (le gâteau d'anniversaire est photographié), l'humeur de tel ou tel (toujours avec photo à l'appui), la personne rencontrée, le lieu du rendez-vous, la tête du chauffeur de taxi ou sa plaque d'immatriculation, etc. La communication *via* l'envoi de photos et de commentaires possiblement très lacunaires semble pour ces personnes un moyen efficace de communiquer. Pour cette raison, la possibilité d'accéder à internet au sein de son logement est indispensable.



## Sécurité

Le logement est largement perçu par les habitants enquêtés comme le lieu ouvrant sur une relative liberté, moins fréquemment comme amenant à se confronter à un certain nombre de dangers. Or, l'enquête amène à constater que les personnes ayant une trisomie 21 ne ferment pas systématiquement la porte une fois entrées chez elles, ni ne verrouillent a priori l'accès à leur logement. Elles peuvent sans conteste apprendre ; certaines adaptations du logement peuvent aussi être effectuées : portes sans poignées mais à bouton, porte assortie d'un groom. Face aux pertes récurrentes de trousseaux de clés, l'installation d'un digicode est une solution. Il présente l'avantage indéniable de la possibilité de modifier rapidement le code d'accès, en cas de besoin, sans nécessiter de nouveaux frais. Ouvrir sa porte palière sans avoir vérifié l'identité de l'individu de l'autre côté est également une situation s'étant présentée de façon récurrente au cours des entretiens menés. Là encore, les personnes peuvent apprendre. Cependant, installer un œillette sur la porte, prévoir un digicode à l'entrée de l'immeuble, ou mieux un visiophone ou un vidéophone permettant de voir depuis le logement l'individu demandant l'ouverture de la porte en bas de l'immeuble, sont des soutiens techniques particulièrement intéressants. En effet, voir l'interlocuteur facilite la représentation de la situation et donc les choix à opérer : en l'occurrence, ouvrir ou non à un inconnu, à un voisin ou à un proche. Éviter les logements au rez-de-chaussée ou l'utilisation du gaz réduit les prises de risques. L'installation de plaques à induction dans la cuisine présente l'avantage d'une diminution très rapide de la chaleur une fois la cuisson terminée, limitant les possibilités de se brûler. Enfin, pouvoir appeler et joindre rapidement, 24h/24, un professionnel (ou un proche), quand un problème se présente ou une difficulté cognitive majeure surgit, pour faire face de la façon la plus appropriée possible à la situation, est un vrai gage de sécurisation du choix de vivre chez soi. L'enquête montre qu'il s'agit là d'un facteur essentiel dans toutes les expérimentations réussies, même si ce service peut être très peu sollicité par certains. Vivre au quotidien sans surveillance de proximité est rendu possible par un dispositif d'astreinte téléphonique pertinent.

## Qualité d'usage

La qualité d'usage d'un logement apporte une facilité et un confort au quotidien. La circulation à l'intérieur de l'espace habité doit être aisée et simple à se représenter, y compris de nuit (veilleuses, lumière à déclenchement automatique, commandes accessibles depuis le lit). Il est important que les principaux équipements soient opérationnels (chauffage, eau chaude, eau, électroménager dans la cuisine, douche, toilettes, etc.), paramétrables, et faciles dans leur mise en œuvre (mitigeur facilitant le réglage de la température de l'eau dans la salle de bains, possibilité de décider du niveau maximal de chaleur de l'eau sortant des robinets si besoin, facilité de manipulation du flexible de douche, procédures simples pour utiliser le four micro-ondes, etc.). En outre, l'entretien doit être commode, ne demandant pas trop de précision ou d'ingéniosité (nature du revêtement des sols, toilettes suspendues, matériaux du plan de travail et de l'évier dans la cuisine, taille des poubelles, matériau recouvrant les murs dans la salle d'eau, etc.). Ensuite, les manipulations pour ouvrir ou fermer les fenêtres et les portes donnant sur l'extérieur du logement doivent être pratiques (la domotique doit toujours permettre la possibilité d'un usage manuel, en cas de panne). Enfin, l'accessibilité du cheminement menant au logement doit être vérifiée (informations adaptées facilitant l'orientation dans le quartier et l'accès aux transports en commun, accès visuel à distance de l'entrée du logement ou de l'immeuble, repérage facile de l'entrée du logement et/ou de l'immeuble, pas trop d'escaliers si la personne est fatigable)

*« Le vieux parquet [...] ma foi ! Avoir un parquet pratique sur lequel je donne un coup d'aspirateur et de serpillière, c'est mieux qu'un vieux parquet avec des rainures où tout se met dedans ! »*

**(Parent)**



## Accès aux services et aux commerces

---

Mener une vie ordinaire nécessite d'avoir à proximité un certain nombre de services et de commerces, pour son bon déroulement. La présence de pharmacie, superette ou épicerie, médecin, coiffeur, dentiste, marché, dans le voisinage, est un facteur de simplification de l'existence quotidienne par la moindre organisation journalière nécessaire. Le soutien de professionnels dédiés pour sécuriser, s'informer, organiser, décider, mettre en œuvre et apprendre au fil des jours est indispensable, tout du moins dans les premiers temps d'habitation chez soi.

Tous ces critères ne doivent pas faire oublier la grande considération à accorder aux goûts et aux affinités de la personne. Le sentiment de bien-être au sein de son logement est essentiel. La luminosité, l'espace perçu, la propreté, les couleurs, les matières, les ambiances, les odeurs, la présence d'une terrasse ou non, le quartier, le voisinage, la proximité de tel ou tel type de loisirs ou d'activités, etc., sont autant de raisons de choisir tel logement plutôt que tel autre<sup>19</sup>.

## 4. Sécuriser la vie chez soi

Une fois rendu le projet de vivre chez soi raisonnablement envisageable, par la diminution des prérequis, la facilitation de l'accès, le choix d'un espace a priori favorable au déploiement des aspirations de la personne, l'heure est rendue à l'emménagement. La sécurisation de ce nouveau mode de vie est une clé de la réussite.

### Pouvoir trouver du soutien rapidement et à toute heure

---

La première variable d'ajustement entre le potentiel de la personne et son environnement a déjà été évoquée : l'astreinte téléphonique tenue par des professionnels 24 h/24, 7 jours /7 ; ou encore toutes les nuits de la semaine et le week-end (du vendredi soir au lundi matin) si la personne est accompagnée par un service dédié en journée. Quelques caractéristiques sont indispensables à une facilité de fonctionnement : un unique numéro de téléphone, des professionnels déjà connus des habitants, une réponse rapide avec un rappel si besoin.

Les interventions nécessaires sont de deux types. L'échange au téléphone est la plupart du temps suffisant. Cependant, le déplacement sur site pour diagnostiquer le problème et trouver des solutions s'impose également régulièrement. Les appels reçus sont de nature variée. Pour certains, il peut s'agir de combler un sentiment de solitude, d'être sécurisé affectivement, de se rassurer sur le fait que quelqu'un est bien au bout du fil. Pour d'autres, de trouver un interlocuteur pour élaborer les tracas de la vie quotidienne semblant insurmontables ; pour d'autres encore de trouver des réponses à des questions jusqu'alors insurmontables. Pour d'autres enfin de signaler un problème, une anomalie ne faisant pas sens, d'appeler à l'aide. Au fil du temps, avec l'expérience acquise, les apprentissages effectués, les aménagements et adaptations de l'environnement établis, de nombreux habitants évolueront vers une moindre fréquence de leurs appels.

Ce dispositif d'accompagnement permet d'apprendre à appeler quelqu'un d'autre que ses parents, à trouver ses solutions seul, à mieux évaluer l'importance des choses, ou encore à différer ses appels quand la différence entre urgence et anxiété est mieux établie, à cibler le bon interlocuteur quand le diagnostic du problème a pu être effectué.

Astreinte téléphonique, un soir en semaine, à minuit :

« "Martine ! Martine ! J'ai perdu ma brosse à dents !"   
Il voulait se laver les dents avant de se coucher. Il n'avait plus sa brosse à dents. Et il appelait l'astreinte à minuit ! "Mais que veux-tu que je fasse moi ? Tu la cherches ta brosse à dents ! Si tu ne la trouves pas, tu te laveras les dents demain." »

**(Professionnel de l'accompagnement)**

Ce dispositif d'astreinte assumé par des travailleurs sociaux peut sembler un modèle économique peu rentable au regard du niveau de rémunération de professionnels généralement qualifiés au-delà du baccalauréat. Mais, en considérant le montant des fonds mobilisés pour un hébergement en institution (montant dédié notamment aux frais de fonctionnement inhérents à l'entretien de la structure), ou des sommes dépensées pour l'accès à des plateformes d'appel dédiées aux personnes âgées présentant une vraie prise de risque, la réflexion mérite d'être approfondie. Ce dispositif d'astreinte porté par des travailleurs sociaux répond aux besoins constatés des habitants : leurs demandes de sécurisation affective, le diagnostic des problèmes, les interventions sur site.

Dans l'exemple qui suit, un professionnel non expérimenté aurait probablement rassuré l'habitant en lui expliquant que la nuit était tombée en raison d'une heure déjà tardive, au lieu d'intervenir sur site pour apporter son aide.

Astreinte téléphonique, un samedi soir, 21h :

« "Patrick ! Il fait nuit chez moi !" ... Sa bouilloire avait débordé et ça avait disjoncté. Ils ne sont pas tous capables de savoir ce qu'est un compteur électrique, un plomb, de le situer dans leur appartement, de remettre l'électricité en route... Cela s'apprend... »

**(Professionnel de l'accompagnement)**

Dans certaines situations, ce manque de compétences pourrait rapidement tourner au drame :

« Le plafond était tombé sur son lit [dégât des eaux chez le voisin à l'étage au-dessus] pendant qu'elle regardait la télévision. Et elle continuait à regarder la télé parce qu'elle ne voulait pas rater son émission ! Elle n'avait pas du tout conscience de la gravité de la situation... »

**(Professionnel de l'accompagnement)**

## Apprendre à repérer le danger et comment y faire face

Un second point du travail de sécurisation d'une vie chez soi par les professionnels est le développement de l'aptitude à repérer un certain nombre de dangers, à s'en prémunir ou encore à ne pas mettre autrui en danger. Si la compétence technique de prendre son téléphone portable et d'appeler est facilement acquise, beaucoup plus complexe cognitivement est le repérage d'une anomalie ou la mesure d'un danger. L'accompagnement dans la vie quotidienne (visites à domicile) lors des premiers temps de l'emménagement permet aux professionnels de se rendre régulièrement dans le nouveau lieu de vie et de repérer des pratiques à risque : poser des casseroles brûlantes sur une nappe en matière inflammable par exemple.

Ce dépistage effectué, un travail complexe de prévention et d'apprentissage peut débuter. La nappe peut être changée pour une nappe plus esthétique encore, de beaux dessous de plats seront achetés ; des explications peuvent être données à l'habitant pour l'aider à réaliser le danger. Cette seconde option rencontre rapidement une limite importante : tout ce qui n'est pas expérimenté concrètement n'est pas toujours accessible à la compréhension.



Dans la perspective de faciliter cette appréhension, plusieurs solutions ont pu être testées. Voici celles qui semblent avoir porté leurs fruits : jeux de rôle et échanges d'expériences entre pairs :

Jeux de rôle : concernant une situation de danger ou de mise en danger de sa propre personne (une jeune femme à moitié habillée ouvrait sa porte palière sans vérifier l'identité de l'individu), des séances de jeux de rôle entre personnes ayant une trisomie 21, animées par un professionnel ont été organisées. Proche des techniques de théâtre-forum, chacun pouvait investir la scène et jouer sa version de l'histoire, réagir, argumenter ou exprimer ses émotions. Ce dispositif de réflexivité non uniquement fondé sur le langage a permis de réfléchir à plusieurs, soutenus par le questionnement et les remarques de l'animateur, et d'envisager la situation sous différents angles. La capacité à repérer les dangers potentiels et les solutions recelées par cette situation a ainsi été entretenue et/ou développée.

*« J'étais à l'arrêt de bus et y en a un qui me draguait. Il m'a mis la main sur le genou en me disant que je suis belle.*

Comment tu as fait alors ?

*J'ai reculé et je leur dis "c'est privé !" Après ils ne disent rien. Ils ont compris de ne pas refaire deux fois. S'ils recommencent j'appelle la police et des fois l'astreinte. Je ne les laisse pas faire. Je souffle dans un sifflet et tout le monde regarde ! »*

**(Habitante)**

Échanges d'expériences entre pairs : pour d'autres, une situation similaire a été travaillée sur la base d'échanges d'expériences vécues entre pairs. Cette méthode présente la limite d'être essentiellement fondée sur le langage, même si photos, images, dessins, pictogrammes peuvent être mobilisés. Cette démarche a pour avantage, les expériences évoquées étant de tous ordres, les interlocuteurs étant dans un rapport d'égalité lié au sentiment d'être pairs, les réflexions étant guidées par un facilitateur, de n'être pas perçue comme normative, comme visant à éduquer ou à imposer un changement de l'extérieur. Elle est favorable à l'élaboration personnelle et collective. Chacun peut proposer sa part du comportement à adopter dans une telle situation : ne jamais ouvrir à un inconnu, regarder par l'œilleton, demander à l'individu pour quelle raison il sollicite l'ouverture de la porte, ouvrir avec une chaînette enclenchée, toujours s'habiller avant d'ouvrir la porte, toujours se regarder dans le miroir, etc. Les différentes options ont été discutées dans leur pertinence à se protéger du danger.

Ce dispositif d'astreinte, du fait qu'il peut intervenir à tout moment au domicile ou en un autre lieu dans la vie privée d'un habitant (un double des clés du logement est donné au service d'astreinte, le numéro de téléphone portable est également connu), pose la question du respect de la vie privée et intime des personnes. Comment être le moins intrusif possible ? Il interroge également la possibilité d'entretenir un rapport fort de dépendance, limitant le déploiement d'une relative autonomie. Répondre et proposer des solutions jusqu'où ? Comment permettre une liberté d'action au plus proche de celle d'un citoyen n'ayant pas besoin d'être accompagné pour vivre chez lui ? Deux principes pour un positionnement professionnel éthique ont été retenus : ne pas vérifier ou contrôler, se renseigner et intervenir si sollicitation.

*« Donc, à chaque fois qu'on a une procédure, une règle, un fonctionnement à mettre en place, il faut toujours analyser en quoi il va peser sur la liberté des gens. Sur leur possibilité de faire ou de ne pas faire. Par exemple, quelqu'un qui a décidé de venir dormir dans une des chambres du SAVS, on ne va pas vérifier s'il y est parce qu'il peut très bien choisir finalement de ne pas y aller. (...) le système de sécurisation n'est pas dépendant de l'information donnée aux professionnels, enfin de l'information préalable [à la sollicitation téléphonique]. »*

**(Professionnel de l'accompagnement)**

## Notes

14. L'expérience réelle est ici distinguée dans ses effets de l'expérience de pensée. En effet, la capacité à se représenter une situation, ses contraintes, ses ressources, ses propres actions et réactions, les conséquences à tirer de tout cela pris ensemble, est couramment limitée pour des personnes porteuses de trisomie 21. Aussi, l'expérience réelle est-elle souvent indispensable. ◀
15. Cette dépendance est qualifiée de relative car elle ne concerne pas la totalité des activités de la vie quotidienne. ◀
16. L'intervention peut avoir lieu hors du logement. ◀
17. Voir la section intitulée « Adapter la démarche de projet ». ◀
18. Certaines interfaces technologiques dédiées à l'achat de titres de transport sont des obstacles majeurs pour un certain nombre de populations, dont des publics rencontrant des difficultés cognitives. ◀
19. Lire à ce sujet, le numéro 152 de la revue Gérontologie et Société intitulé « Habiter chez soi jusqu'au bout de sa vie », et publié par la CNAV en 2017. ◀



# 66

**Les professionnels en ont parlé avec mes parents.**

Toi tu en pensais quoi ?

**C'était mon rêve d'habiter dans un appartement !**

Tu en avais envie ?

**Ah oui ! Trop envie !**

D'accord... Pourquoi ?

**Pour être autonome !**

C'est quoi être autonome ?

**C'est être au centre-ville, voir mes amis, faire mes courses pour les repas. Écrire sur les feuilles pour faire des menus équilibrés avec l'aide du personnel du SAVS."**

(Habitante)





# Vivre chez soi : quels aménagements de l'environnement ?

---

Vivre chez soi suppose de prendre en charge les activités domestiques et d'endosser un certain nombre de rôles sociaux. Ces activités nécessitent des apprentissages préalables pour se dérouler ordinairement. Or, ces apprentissages ne sont pas toujours possibles, ou pas assez rapidement, ou encore ils impliquent une charge cognitive trop importante à une période où le repos est nécessaire.

Ce chapitre vise à mettre en lumière comment soutenir la vie chez soi sans systématiquement imposer des apprentissages et une normalisation faisant peser tous les efforts de changement sur la personne ayant une trisomie 21. L'adaptation de l'environnement, afin qu'il soit étayage, sera pensée pour ajuster au mieux les interactions entre le potentiel d'un individu et son environnement. Comment modifier l'environnement pour que ce choix de vie soit possible ? Quelles adaptations ? Quels soutiens ?





« Et ils se sont saisis de ces nouveaux espaces... Alors, dans l'histoire de "je veux mon appartement", ils se sont créés des espaces privés et intimes, qui étaient leur appartement. Et ils le disaient comme étant le lieu où ils n'étaient pas sous le regard de quelqu'un. C'est-à-dire, qu'à un moment ils n'étaient pas obligés de justifier s'ils étaient chez eux ou pas... »

**(Professionnel de l'accompagnement)**

# 1. Vie domestique

Si vivre chez soi est souvent une aspiration, l'expérience montre qu'il s'agit également d'un ensemble d'activités à assumer, de responsabilités à endosser et de contraintes à accepter. Autrement dit, habiter chez soi implique un important travail de gestion de son quotidien, et donc une charge cognitive conséquente. Faut-il encore que cette dernière ne devienne pas un fardeau.

## Une charge cognitive à prendre en compte

Les personnes trisomiques enquêtées ont toutes une vie professionnelle. En milieu ordinaire, ou en milieu protégé, cette activité occupe une large part de leur emploi du temps, du mi-temps au plein temps. Aucune de ces personnes ne conduisant, elles se rendent sur leur lieu de travail en transports en commun. Ce déplacement est rarement effectué à pied du fait d'une distance trop importante séparant le logement du lieu de travail. Or, circuler en transports en commun est généralement moins direct et moins rapide qu'en voiture. Ce mode de transport peut donc être chronophage. Ces personnes aiment aussi sortir avec leurs amis, ont des loisirs, apprécient d'assister à des concerts ou autres spectacles, etc. Leur vie est bien remplie. En outre, elles sont souvent plus fatigables que la moyenne. Lorsqu'elles s'investissent dans des activités, elles sont couramment plus lentes. À cela, il faut ajouter que certaines d'entre elles sont relativement malhabiles du fait d'une motricité fine lacunaire. Enfin, elles devront apprendre à effectuer ces tâches de la vie quotidienne dans le contexte particulier de leur nouvel habitat, et dans les limites de leurs capacités et envies de se former. Elles devront se souvenir de la fréquence à laquelle descendre les poubelles, de procédures pour utiliser le four micro-ondes, elles devront lire les dates de péremption, etc. Tous ces facteurs pris ensemble permettent de prendre la mesure de la charge cognitive qu'implique d'assumer par soi-même sa vie domestique. Rien d'impossible cependant : les personnes enquêtées vivent toutes chez elles depuis plusieurs années et en sont satisfaites.

Pour autant, cela leur demande un effort important, qu'il faut prendre en compte et, si possible, réduire. C'est pourquoi notre analyse ne portera pas tant sur les apprentissages leur restant à faire (ces informations sont déjà largement maîtrisées par les familles et les professionnels dédiés) que sur les modalités d'adaptation de l'environnement permettant de soulager cette charge cognitive.

La quasi-totalité des personnes enquêtées ont accepté le principe de recevoir le sociologue à leur domicile. Cela a permis de mieux contextualiser les propos des habitants mais également qu'ils puissent montrer leur mode de vie, l'usage des appareils électroménagers y compris. Aussi, nous pouvons attester que quasi tous savent utiliser une plaque de cuisson, un four micro-ondes, un four, une machine à laver, un aspirateur, un balai, etc. Ils font leurs courses, étendent le linge, passent le chiffon à poussière, sortent leurs poubelles, etc. Autrement dit, les activités domestiques sont globalement assumées. La question restante est plutôt avec quelle efficacité ? Jusqu'à quel niveau d'exigence ? Cela dépend des personnes, des tâches, de l'environnement, des périodes de la vie, de la fatigue...



En général, les habitants ont un usage simplifié des dispositifs techniques à leur disposition. Prenons l'exemple du lavage du linge. Tous savent ouvrir leur machine, y introduire le linge, fermer le tambour et appuyer sur le bouton *on*. Tous ne trient pas le linge, tous n'en voient d'ailleurs pas l'utilité. Cependant, certains le font, et même ajoutent systématiquement une petite lingette pour éviter que les couleurs ne dégorgent. Prenons l'exemple des poubelles. Tous remplissent leur poubelle de déchets et la vident dans le conteneur dédié. Certains effectuent un tri de leurs ordures entre différentes poubelles, alors que d'autres oublient de la descendre sans s'inquiéter des odeurs. Une diversité de pratiques est donc observable, expliquées tant par les motivations des uns et des autres, les expériences de vie qui font ajouter ou pas une lingette dans la machine avant de fermer son tambour, les socialisations familiales et autres, les apprentissages en situation, les appareils et matériels à disposition plus ou moins faciles d'usage, les capacités développées, la fatigue du moment, etc.

Exiger de ces personnes qu'elles soient des ménagères parfaites est une gageure. Tant en raison de leurs capacités qu'en raison du peu d'adaptations proposées de leur environnement. Mais aussi car cela signifierait attendre d'elles davantage que du citoyen lambda. S'il est admis qu'une différence de capacités cognitives peut réduire l'efficacité dans les activités domestiques, alors l'adaptation de l'environnement est une solution tout aussi légitime que l'amélioration des performances des personnes ayant une trisomie 21. Aussi, un des premiers efforts d'adaptation de l'environnement (proches, famille et professionnels) consiste en un travail sur ces normes de façon à ne pas surajouter à la charge cognitive de l'exercice. Au-delà des apprentissages lents mais toujours en cours, il est également possible d'adapter l'environnement pour faciliter la mise en œuvre de nombreuses activités de la vie domestique.

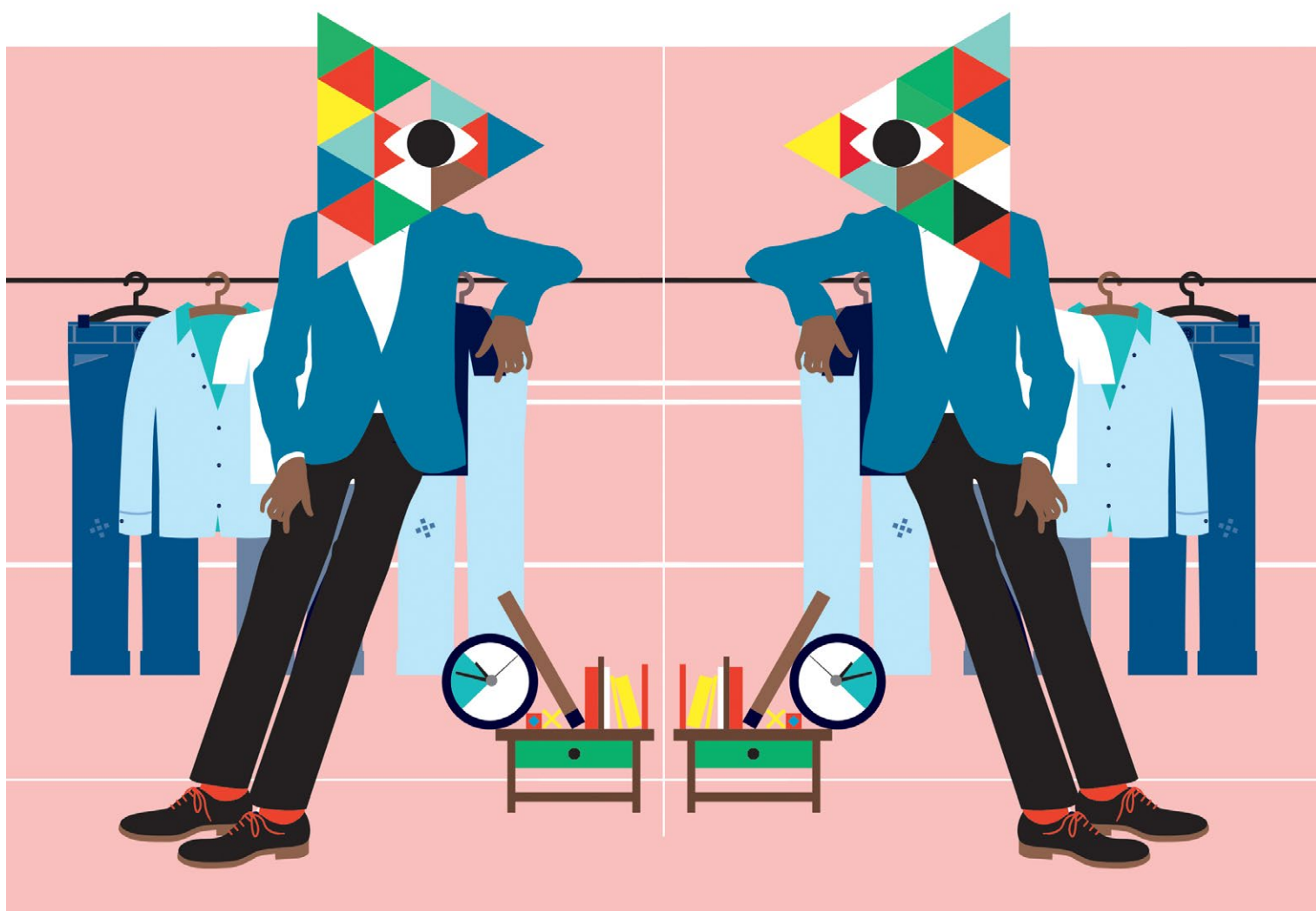
**Exiger de ces personnes qu'elles soient des ménagères parfaites est une gageure. Tant en raison de leurs capacités qu'en raison du peu d'adaptations proposées de leur environnement. Mais aussi car cela signifierait attendre d'elles davantage que du citoyen lambda.**

## Différentes adaptations concernant l'accomplissement des activités domestiques

Voici une liste non exhaustive de différentes adaptations de l'environnement testées et conservées par certains à ce jour.

**SE LAVER.** L'immense majorité des enquêtés sont à l'aise avec ces savoir-faire du corps. Néanmoins, un professionnel a signalé un habitant en difficulté sur ce point. Il nettoie bien son visage et son corps sous la douche journalièrement, brosse ses dents, etc. Mais l'efficacité de ses efforts reste très minimale, pour ne pas dire insuffisante. Pour résoudre cette difficulté récurrente, une visite infirmière a été prescrite et mise en place pour une toilette une fois par semaine. Cette mesure a réduit considérablement les conséquences du peu d'efficacité des efforts en matière d'hygiène de cet habitant.

**ÊTRE PRÉSENTABLE.** Certains habitants ne pensent pas systématiquement à vérifier leur tenue avant d'ouvrir leur porte palière ou de sortir de leur logement dans la rue. Pour pallier cet inconvénient, il a pu être installé un miroir en pied au niveau de la porte d'entrée pour stimuler la conscience et la vérification de leur apparence. Pour d'autres, l'affichage d'une jolie photo à côté de la porte rappelant cette opération a pu suffire.



**ENTRETEENIR SON INTÉRIEUR.** Cette activité, de par la quantité et la grande diversité des actions à mener, de par leur répétition, pose difficulté à un certain nombre d'habitants. Certaines tâches sont moins bien effectuées que d'autres, voire oubliées. Pour remédier à ces lacunes, la planification des tâches ménagères, étalées sur l'ensemble des jours de la semaine (pour ne pas produire un effet de surcharge), a pu être affichée dans l'environnement immédiat, souvent sur le réfrigérateur dans la cuisine. Cela permet de soutenir l'effort de mémoire. Les images ou photos humoristiques sont de mise pour faciliter la compréhension. Cependant, cela ne résout pas la difficulté à réaliser certaines activités par manque de motricité fine, d'acuité dans le repérage des zones à laver, de temps, etc. Quelques habitants se sont résolus à financer les services d'une personne pour les aider à faire leur ménage une fois tous les quinze jours ou une fois par mois, en fonction de leurs besoins mais aussi de leur budget. La solution des robots ménagers n'a pas été testée.

**Beaucoup apprécient de préparer une bonne tarte aux légumes ou encore de confectionner une salade composée. Mais cela reste globalement une activité produite avec le soutien de professionnels en visite à leur domicile, pour une part au moins de la chaîne des opérations.**

**S'ALIMENTER, CUISINER.** Apprendre à mitonner un bon petit plat, à reproduire une recette précise, à établir un menu, à décider de la liste des courses en fonction du budget et de la saison, à équilibrer et à varier son alimentation (source de protéines, légumes, féculents, etc.), à mettre en œuvre l'ensemble de la chaîne des opérations, est un haut niveau d'exigence au regard des capacités des habitants et des soutiens apportés par l'environnement. Beaucoup apprécient de préparer une bonne tarte aux légumes ou encore de confectionner une salade composée. Mais cela reste globalement une activité produite avec le soutien de professionnels en visite à leur domicile, pour une part au moins de la chaîne des opérations (liste des courses, vérification du budget, mesure des quantités).

*« Et le soir, faire à manger était trop compliqué. Ou quand elle ouvrait un paquet d'un kilo de nouilles, elle mettait toutes les nouilles ! Euh... Et elle s'arrêtait de manger quand il n'y avait rien dans la casserole ! Ou bien elle ne faisait rien... Parce que... Au bout d'un moment c'était... Et puis elle n'avait pas envie de faire parce qu'elle était fatiguée. »*

**(Professionnel de l'accompagnement)**

Pour simplifier la question de l'alimentation quotidienne, d'autres solutions ont pu être pertinentes, suivant les ressources des environnements des uns et des autres. Certains ont avant tout aménagé la charge de travail en déjeunant à l'extérieur, par exemple à la cantine sur leur lieu de travail. D'autres ont opté pour des plats cuisinés à réchauffer pour une part de leur alimentation. D'autres ont pu établir un arrangement avec un petit restaurant de quartier auquel ils achètent quasi quotidiennement le plat du jour pour un prix modique (paiement en fin de mois). Dans ces trois cas, ils maintiennent la confection d'un repas du soir et du petit-déjeuner.

Cependant, il ne leur est pas toujours possible de préparer les repas quotidiennement. Aussi, certains bénéficient de la distribution de repas organisée par leur commune pour les personnes âgées dépendantes vivant à leur domicile. D'autres encore sont largement soutenus par les provisions et les petits plats apportés chaque semaine par un membre de leur famille.

Enfin, une réflexion portant sur les objets techniques à disposition dans la cuisine a été menée. Nombreux sont ceux estimant faciles d'usage les cafetières à dosette ou les bouilloires électriques pour chauffer l'eau du thé. Un habitant consommant régulièrement de l'eau gazeuse s'est vu offrir une machine à soda et eau gazeuse, dont il se sert avec facilité journalièrement (positionner la bouteille, maintenir un bouton appuyé, retirer la bouteille). Certains utilisent une pince à préhension ergonomique pour retirer les tranches de baguette du grille-pain (éviter de se brûler), la température a été réglée puis le bouton bloqué. Un petit outil pour épilucher les pommes et autres fruits du même type fonctionne en actionnant une manivelle. Différents minuteurs mesurent le temps de cuisson ou de repos de la pâte. La plupart de l'électroménager est pourvu de repères colorés pour rappeler les repères essentiels à son bon fonctionnement.

De façon étonnante, les robots cuiseurs n'ont pas été testés, pas davantage les logiciels embarqués pour smartphones ou tablettes permettant de suivre pas-à-pas chaque étape de la confection d'un menu ou d'une recette, avec à l'appui des photos de soi en situation. Les outils papier, peu transportables, sont largement préférés. La démarche reste la même : des photos pour chaque étape et quelques mots simples illustrant le processus à dérouler.

**De façon étonnante, les robots cuiseurs n'ont pas été testés, pas davantage les logiciels embarqués pour smartphones ou tablettes permettant de suivre pas-à-pas chaque étape de la confection d'un menu ou d'une recette, avec à l'appui des photos de soi en situation.**

**ENTRETIEN DU FRIGO.** La lecture des dates de péremption et le respect des délais de consommation après ouverture sont un véritable défi. L'information n'est pas toujours clairement identifiable, partiellement effacée, souvent imprimée dans une écriture de très petite taille. Distinguer la nuance entre dates de péremption et délais de consommation après ouverture (DLUO) n'est pas toujours évident. Se représenter le temps et son écoulement pas davantage.

Pour remédier à cet état de fait, des réfrigérateurs ont été organisés de façon stratégique : pas plus de trois tablettes. Les courses de la semaine sont rangées sur la tablette du haut, celles de la semaine précédente sur la tablette juste au-dessous, celles de la quinzaine antérieure sur la tablette du bas. Chaque semaine, les aliments sont descendus d'une tablette et, en fin de parcours, le restant est systématiquement mis à la poubelle. Ainsi, avec cette modalité simple d'organisation, aucun aliment n'est entreposé plus de trois semaines dans le frigo. Cela limite les risques alimentaires, tout en étant facile à l'usage, mais cela présente parfois l'inconvénient de gaspiller un peu.

D'autres ont ajouté le nettoyage de leur réfrigérateur à la liste des travaux de ménage effectués toutes les quinzaines ou tous les mois. Ils acceptent alors que certains produits soient jetés à la poubelle par l'employé. D'autres enfin, consentent que les professionnels de l'accompagnement vérifient avec eux chaque semaine le contenu de leur frigo. Cette méthode, bien qu'efficace, est cependant rapidement vécue comme intrusive ou de l'ordre du contrôle.

**ENTRETIEN DU LINGE.** La très grande majorité des habitants enquêtés lavent et sèchent leurs vêtements par eux-mêmes. Une fois la panier à linge sale suffisamment remplie, ils la vident dans le tambour de la machine-à-laver et mettent en route la lessive. Ils effectuent rarement le tri du linge entre couleurs et blanc, optent quasi systématiquement pour un lavage à 40°C. Les vêtements, draps et autres sont ensuite déposés sur un simple étendoir en attendant que l'humidité s'évapore. Le rangement est opéré une fois sèchés. Très peu des habitants enquêtés repassent leur linge. Plusieurs signalent avoir essayé et s'être brûlés. Ils ont abandonné cette activité. Une seule personne l'a ajoutée à la liste de tâches ménagères effectuées par une employée.



## Certains ont une carte bleue pour leurs retraits d'argent. Compter la monnaie, rendre la monnaie, est un exercice difficile pour beaucoup.

### BUDGET, DOCUMENTS ADMINISTRATIFS, ACHATS.

Sur ce point, aucun habitant rencontré n'a la responsabilité pleine et entière de ces activités. Tous sont soutenus par un proche qui tient les comptes et les aide à répondre aux diverses administrations. Certains, mais pas tous, sont placés sous mesure de tutelle ou curatelle. Ils disposent généralement d'un budget à la semaine leur permettant de faire par eux-mêmes les achats afférant à la vie quotidienne (alimentation, hygiène, entretien du logement, sorties et loisirs). Certains ont une carte bleue pour leurs retraits d'argent. Compter la monnaie, rendre la monnaie, est un exercice difficile pour beaucoup. L'usage de la technologie Monéo peut sembler un dispositif utile. Mais elle nécessite de vérifier la validité du montant demandé avant paiement, obstacle qui n'est pas toujours dépassé aisément.

Toutes les personnes ayant une trisomie 21 enquêtées ne sont pas issues du même milieu socioculturel et n'ont donc pas intégré les mêmes repères en matière d'achat dit raisonnable. Ces normes ne correspondent pas toujours à leur budget personnel actuel. Quand c'est le cas, ce changement à la baisse n'est pas aisément compréhensible. Reste qu'ils ont une somme d'argent à disposition, que certains achats (alimentation, hygiène) sont indispensables, d'autres non. Cette gestion de leur marge de manœuvre financière demeure une activité complexe, largement encadrée par un proche ou un tuteur. Une solution courante est de faire les achats indispensables au versement de chaque pécule, puis de dépenser le restant au fil de la semaine ou encore de l'économiser.

Du côté des commerçants, différents comportements sont constatables. Certains acceptent des achats dépassant la centaine d'euros, d'autres les refusent, cela au regard de l'apparente trisomie 21. Plus rarement, quelques-uns refusent toute transaction. Cet environnement aléatoire ne facilite pas l'intériorisation de repères. Se pose également la question de l'égalité de traitement et de la discrimination toujours possible.

*« Ils étaient trois. Ils sont allés voir la vendeuse. Ils ont dit : "On voudrait ça". Et ça valait... Ça ne valait pas loin d'une centaine d'euros. Ils avaient l'argent, ils savaient combien ça allait coûter, l'achat était anticipé. La vendeuse leur a répondu : "C'est trop cher ! Allez plutôt..." Elle les a envoyés aux Nouvelles Galeries pour aller acheter un truc pas cher, en croyant bien faire. Et ils n'ont pas dit non. Et... Et donc... Ils étaient dépités parce qu'ils n'ont pas pu offrir l'eau de toilette préférée de leur amie, parce que la vendeuse n'avait pas voulu la leur donner, parce qu'elle pensait que c'était trop cher. C'est compliqué ! Parce que là, ce n'est pas..., c'est pas discriminant au sens classique ! Elle a voulu sans doute faire de la protection en disant, "quand même, trois trisomiques qui achètent une eau de toilette à 100 euros" euh... » (Parent)*



## 2. Se sentir bien chez soi

Les habitants ont exprimé la satisfaction qu'ils ont à habiter chez eux. Plusieurs raisons à cela : le plaisir d'être seul, en sécurité, pour pouvoir prendre soin de soi, se retrouver, inviter des personnes choisies sur la base d'affinités électives.

### Ce qu'apporte en positif d'être chez soi selon les habitants enquêtés

Le plaisir d'être seul chez soi a été évoqué par plusieurs enquêtés. Ils décrivent aimer cette solitude pour profiter du canapé, s'allonger et se délasser un moment, regarder des dvd, écouter de la musique, contempler quelques photos et souvenirs, visionner un programme à la télévision, faire la sieste ou encore ne rien faire. Dans ces moments-là, le chez-soi est un espace familier et sécurisant, au sein duquel il est possible de se détendre, de prendre un peu de repos et d'apprécier un moment à soi. Le chez-soi est leur, ils s'y sentent en harmonie.

Ce lieu est également celui où il est possible de prendre soin de soi. Se relaxer dans un bain moussant, se doucher avec son gel-douche favori, se mitonner un bon petit plat (si besoin avec l'aide d'un professionnel) et le déguster ensuite, siroter un verre de sa boisson préférée, se faire une beauté, etc. Le chez-soi est un espace favorisant le déploiement d'une relation à soi, par l'intimité et la tranquillité qu'il autorise.

**Dans ces moments-là,  
le chez-soi est un espace  
familier et sécurisant,  
au sein duquel il est possible  
de se détendre,  
de prendre un peu de repos  
et d'apprécier un moment à soi.**

Le chez-soi est également mentionné comme permettant de se retrouver. Il n'est pas aisé de prendre du recul sur ses émotions et ses expériences quand les possibilités de rationaliser sont limitées. Pouvoir s'extraire des situations et retrouver un lieu paisible où tenter de discerner ses émotions et ses positions est essentiel pour mieux se connaître, davantage s'autodéterminer, mieux argumenter et se positionner dans les interactions sociales. Si le chez-soi est utile, appeler un proche ou encore un professionnel est également favorable pour étayer par des questions et des remarques sa propre réflexivité. Le service d'astreinte téléphonique ou les visites à domicile des professionnels sont couramment mobilisés pour soutenir une prise de recul vis-à-vis d'émotions et discerner ses choix. Ainsi, vivre chez soi demande des soutiens pour s'extraire de l'emprise des soucis, d'affects et pour s'autodéterminer.

*« Moi j'aime bien être là [dans son appartement].*

*C'est toujours bien ?*

*Ah oui ! ... Quelques fois j'ai le cafard... Mais heureusement, quand je ne suis pas bien, j'en parle avec l'éducatrice.*

*Y a mes amis qui viennent. Ils me réconfortent et me consolent. »*

**(Habitante)**

Cet espace de vie permet de construire et de choisir ses relations interpersonnelles. Lieu d'invitation et de rencontres entre amis, avec l'être choisi ou encore avec sa famille, le chez-soi devient un espace social au sein duquel investir de nouveaux rôles sociaux. L'habitant est dorénavant celui qui invite et non plus seulement l'invité. Il entre de ce fait dans une réciprocity des échanges qu'il n'avait pas connue jusqu'alors, et peut investir autrement les interactions sociales en cours.

L'appropriation du chez-soi peut également se faire *a contrario* : privilégier le calme et la solitude, éviter le stress, le bruit et la fatigue découlant des tensions d'une vie quotidienne très entourée. L'habitant rencontre alors ses amis essentiellement à l'extérieur, téléphone à sa famille et se déplace pour leur rendre visite, ne vit pas en couple sous le même toit, etc.

Quelle que soit l'option retenue, l'habitant découvre comment développer de nouveaux modes de relations interpersonnelles, plus en lien avec ses aspirations personnelles, du fait d'avoir son propre logement.

« J'ai Lisa que j'aime beaucoup, je l'invite les week-ends. Je l'ai invitée quelques jours car je suis en vacances. Elle vient passer quelques jours avec moi. Y a Laurent mon meilleur ami, il me fait toujours rigoler. Il y a Emmanuelle que j'adore et surtout y a Laurent qui est mon meilleur ami. Il n'y a qu'eux c'est tout ! Je préfère les voir qu'eux, pas les autres ! Avec ces personnes c'est beaucoup mieux et quand y a les autres ça se passe mal. » **(Habitante)**

Le sentiment de sécurité participant à cette construction du chez-soi est mentionné systématiquement par les habitants enquêtés, en lien avec la possibilité d'appeler à l'aide du personnel dédié quels que soient l'heure ou le jour de la semaine. Cette condition de sécurisation est le fondement sur lequel peut être pris le risque de vivre chez soi sans maîtriser l'ensemble des compétences et des savoir-être requis.

« Est-ce que tu te sens en sécurité ici ?

Oui. Si y a des problèmes, y a l'astreinte [permanence téléphonique de professionnels dédiés].

L'astreinte, c'est les professionnels ?

Voilà.

Tu les appelles ?

Si y a un problème.

Tu peux leur téléphoner même la nuit ?

Oui.

Le week-end ?

Aussi ! Et c'est important : ça donne de la sécurité.

Le numéro est enregistré ?

Oui, sur mon portable. » **(Habitant)**



## Une faible appropriation du logement

Paradoxalement, malgré ce lien fort à leur logement, les habitants enquêtés semblent peu se l'approprier, qu'il s'agisse d'aménagements ou de choix concernant le mobilier. Ils ne recueillent et ne conservent finalement que peu de souvenirs : quelques objets, quelques photos ou posters, rarement plus. Concernant le choix d'ambiances, ils n'investissent pas particulièrement de style, de matériaux, de type d'éclairage, etc. Ils ont peu ou pas de plantes et disent ne pas bien en prendre soin. Très couramment, ils affectionnent une couleur, et celle-ci est souvent retrouvée sur des pans de murs ou sur le canapé trônant dans la pièce à vivre. Mais, mis à part cela, ils personnalisent somme toute très peu leur intérieur.

Comment expliquer cet état de fait ? Dans les entretiens effectués, aucun ne manifeste de velléités de transformer l'espace, les meubles, les ambiances, la décoration. Pour autant ces aménagements leur conviennent-ils ? Difficile à dire. L'impression donnée est qu'ils s'en contentent, ou encore qu'ils n'y sont pas particulièrement sensibles.

Les familles ou les responsables légaux, quant à eux, décident de presque tout (selon le discours des habitants enquêtés), et assurent le déménagement comme l'emménagement. Les professionnels ne s'impliquent pas vraiment dans cette dimension de la vie à domicile, mettant en avant les contraintes financières des habitants et les positions strictes de nombreux responsables légaux.

*« C'est mon frère qui a choisi l'appartement.*

*Tu en penses quoi de cet appartement ?*

*Je trouve qu'il est un peu grand.*

*Est-ce qu'il a un autre défaut ?*

*Non.*

*Est-ce qu'il y a des choses que tu aimes dans cet appartement ?*

*Ben oui !*

*Alors... qu'est-ce que tu aimes ?*

*La télévision.*

*Ah oui, c'est une belle télévision. Elle est énorme !*

*Quoi d'autre ?*

*Les jeux, les Lego et c'est tout. »*

**(Habitant)**

**Dans les entretiens effectués,  
aucun ne manifeste de velléités de transformer l'espace,  
les meubles, les ambiances, la décoration.**

## 3. Organiser sa vie

La vie quotidienne et son espace prennent sens au regard d'un certain nombre de repères liés à des récurrences observées dans la vie de tous les jours (Berger, Luckmann, 1996). Celles-ci deviennent progressivement des repères, autour desquels les significations s'agrègent et donnent sens à l'expérience et plus largement au monde. Ainsi, vivre en famille structure le temps, l'espace et les situations par la répétition d'actions devenant progressivement des repères. Par exemple, le retour d'un parent après son travail le soir est devenu l'horaire tacite auquel commencer au plus tard ses devoirs ; du bruit dans la cuisine, suivi de l'ouverture de sa porte, signifie l'heure du repas approchant, etc. De nombreux événements marquent et scandent le temps se déroulant au quotidien et structurent sémantiquement l'expérience vécue. Le fait de quitter la vie en famille et de s'installer dans son logement personnel équivaut à interrompre la trame de la vie quotidienne. Beaucoup de repères se délitent, faute d'acteurs pour les produire. Ils ne sont plus là, car ils avaient été donnés par l'ordonnement collectif de la vie de famille.

Changer de lieu de vie implique donc de découvrir et/ou de construire de nouveaux repères. Tisser une nouvelle trame de la vie quotidienne est un travail cognitif conséquent.

Suivant les interactions entre l'adaptation de l'environnement et les capacités de l'individu, ce travail peut représenter une charge cognitive importante. Les habitants enquêtés vivant tous seuls à leur domicile sont confrontés à l'exercice d'inventer leur vie ordinaire. Ils doivent créer leurs propres repères, puis les maintenir. Le concours d'autrui à cette institutionnalisation de la réalité (Berger, Luckmann, 1996) concernant ce qui se passe dans le domicile est bien moindre, ne stimulant, ni n'organisant plus vraiment de façon implicite la vie de la personne ayant une trisomie 21. L'organisation de sa vie devient sa principale responsabilité. Or, c'est probablement la première fois qu'elle est aussi seule à la manœuvre.

**Organiser sa vie est une activité cognitive demandant des capacités et des ressources importantes.**

### Structurer sa vie quotidienne : une activité cognitive

Organiser sa vie est une activité cognitive demandant des capacités et des ressources importantes. Structurer son quotidien suppose d'observer, de se comprendre soi-même et son environnement pour donner du sens à sa vie ordinaire, d'en tirer des priorités, des buts et des principes d'action pour soi-même, de prendre des décisions, de s'autoréguler, de repérer les problèmes de son point de vue et les résoudre. Autrement dit, organiser son quotidien demande de développer des capacités à s'autodéterminer (Lachapelle, Wehmeyer, 2003).

L'autodétermination désigne dans ce contexte non pas la possibilité d'autogouvernement d'une nation ou d'un collectif mais bien une certaine autonomie personnelle, relevant du niveau individuel, permettant d'avoir du pouvoir sur sa vie. L'autodétermination est un concept souvent mal compris. Lachapelle et Wehmeyer (2003) listent d'ailleurs plusieurs compréhensions erronées courantes. L'autodétermination ne consiste pas en l'indépendance, au sens de pouvoir faire les choses par soi-même. Elle n'est pas un contrôle absolu sur sa vie, mais plus un état d'interdépendance et non pas de dépendance. Elle ne suppose pas de réussir mais d'essayer. Elle ne correspond pas à un panel ciblé de compétences. Wehmeyer en propose la définition suivante : « ensemble d'habiletés et d'attitudes requises pour agir comme un agent causal de sa propre vie, pour faire des choix et prendre

des décisions en regard de sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence. Il définit l'agent causal comme celui qui induit et contrôle les événements qui se produisent dans sa vie.» (1996 : 24)

Les personnes ayant une trisomie 21 ont besoin de soutiens techniques, méthodologiques et humains pour avancer dans cette voie. En effet, seules à leur domicile, elles peuvent passer un très bon moment à visionner des séries à la télévision, moment qui peut s'étendre progressivement à toute la nuit, sans percevoir le temps qui passe, sans appréhender les conséquences de leur état de fatigue sur la journée de travail du lendemain, et au final sans choisir véritablement ce qui leur arrive. Leur choix aura porté sur leur goût pour certaines séries télévisées, mais pas sur le reste de la situation. Structurer son quotidien est donc une activité cognitive complexe. Comment faire ? Que décider ? Quelle organisation pour sa vie quotidienne ?

L'analyse des organisations du quotidien observées montre l'importance d'une ou plusieurs activités partagées avec autrui. Toutes actions partagées, récurrentes et imposant une coordination avec d'autres (et donc des contraintes ou des non-choix) peuvent être la pierre angulaire sur laquelle structurer le temps et bâtir le quotidien (même si d'autres façons de faire restent également envisageables). La participation à une équipe de foot apporte une scansion du temps imposée par les horaires et les jours des entraînements, les rituels de la pratique collective, les déplacements lors des matchs le week-end, etc. Avoir un emploi structure de fait une partie de la journée de travail et les temps de transport par le cadre horaire imposé par cette activité. Plus avant, ces repères fondés par l'activité partagée avec autrui n'étant pas à construire, l'organisation de la vie quotidienne peut s'édifier à partir d'eux. Que faire avant d'aller au travail ? Que faire le soir après l'entraînement de foot ? Que faire quand il s'agit du week-end ou des vacances ? La vie domestique, mais également toutes les autres activités et improvisations, devront s'agencer au regard d'un ou plusieurs repère(s) – travail, football, etc. – généralement choisis mais contraignants. Les repères, tout du moins certaines activités, sont des motivations fortes soutenant la volonté de tenir un cadre temporel et organisationnel dans son existence.

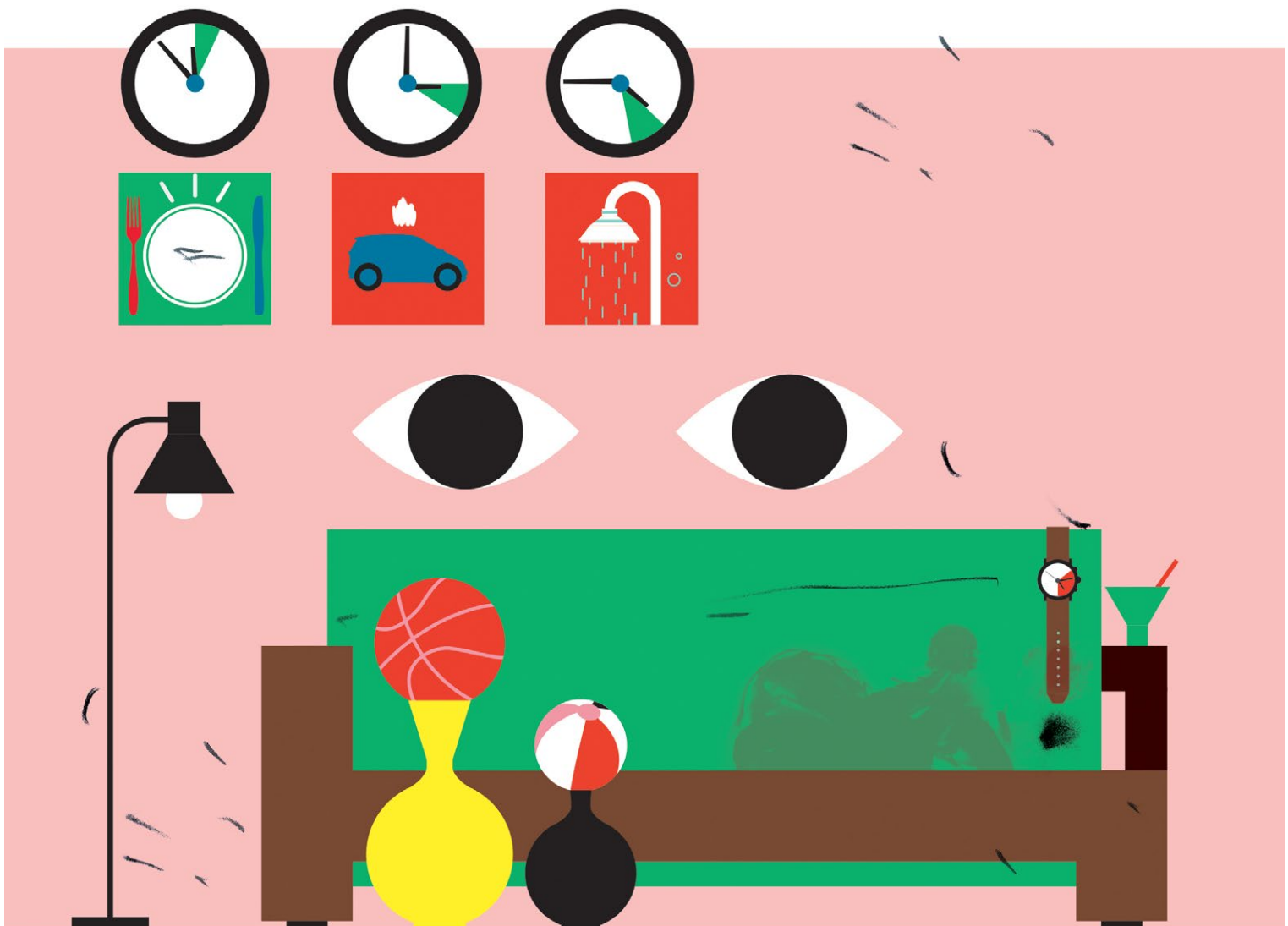
**Toutes actions partagées, récurrentes et imposant une coordination avec d'autres (et donc des contraintes ou des non-choix) peuvent être la pierre angulaire sur laquelle structurer le temps et bâtir le quotidien (même si d'autres façons de faire restent également envisageables).**

## Soutiens à l'organisation de la vie quotidienne

Organiser sa vie consiste en structurer son temps, son espace, ses relations et ses activités en fonction de buts et de repères préétablis, et à maintenir ce cadre. Cet exercice est d'une grande complexité et l'enquête montre que les personnes ayant une trisomie 21 ont généralement besoin pour ce faire de soutiens de la part de leur environnement. Les soutiens observés sont divers et répondent à des objectifs sur le long terme ou, à l'inverse, à des buts fixés dans une situation en cours ou encore concernant un domaine spécifique de la vie. Voici quelques modalités de soutien observées, mentionnées comme utiles ou utilisées dans le cadre des interviews auprès des personnes ayant une trisomie 21.

Le planning de la semaine est couramment affiché au mur d'une pièce du domicile. Ce tableau permet de visualiser et de se représenter le temps à l'échelle de quelques jours. Les grands repères y sont mis en avant : temps de travail (transports inclus), temps de la visite à domicile des professionnels, temps des activités de loisirs prévues. Les horaires sont signalés. Ces informations sont pour partie transmises par des photos représentant l'activité ou les personnes.

À cela, certains habitants peuvent ajouter un agenda papier dans lequel ils identifient les dates d'événements à venir (fête de famille, anniversaires, etc.) sur un temps long. Les autres ont une liste consultée par les professionnels ou leurs proches pour leur rappeler et les aider à préparer les échéances à venir.



Pour des activités précises relatives à la vie quotidienne, des procédures sont mises en forme (photos, images, pictogrammes, souvent accompagnés de quelques mots) avec la personne. Elles représentent l'action séquencée en étapes, permettant ainsi la structuration du temps et de l'ordre. Elles permettent de se souvenir et de retrouver comment cuisiner telle ou telle recette simple, ou faire telle activité de ménage, etc.

Pour des activités concernant des domaines plus vastes de la vie, il existe des livrets, des logiciels ou encore des pages web dédiées visant à identifier les repères les plus importants, à simplifier les informations nécessaires et à poser des questions pour stimuler l'appropriation de tous ces contenus par les personnes rencontrant des difficultés cognitives récurrentes. Ces outils visent généralement à favoriser leur autodétermination. Ces livrets, logiciels et pages web sont ainsi étudiés pour faciliter l'exploration de thématiques comme la santé, l'argent, la banque, le vote, l'emploi, la sexualité, le projet de vie, etc. S'ils sont conçus en Facile à lire et à comprendre (Falcs) et peuvent être utilisés seuls, ils sont plus souvent le support d'échanges entre les personnes directement concernées et des professionnels ou proches pour un soutien à la compréhension, l'acquisition, la mémorisation, l'application à des situations singulières, la prise de décision. Des ateliers thématiques collectifs avec d'autres pairs, animés par un professionnel, sont également une formule courante.

La visite à domicile (VAD) ne consiste pas seulement à soutenir la mise en œuvre de la vie domestique. Elle est également un moyen fiable d'aider à maintenir son organisation de vie et à préparer nombre de projets à court ou à long terme. Les activités de la vie domestique sont autant un objectif choisi qu'un support ou une médiation pour échanger à propos de la vie de la personne, de ses aspirations, envies ou soucis. Autrement dit, la visite à domicile est un espace d'élaboration concernant sa vie et ses projets, une rencontre permettant d'approfondir une meilleure connaissance de soi et de ses aspirations. Elle permet de revenir sur des repères fondamentaux régulièrement et de permettre à l'habitant de se les réapproprier ou de les aménager si besoin. Elle participe donc d'une pérennisation de la vie ordinaire construite par la personne ayant une trisomie 21. Elle contribue aussi à apprendre des recettes de cuisine ou à penser à arroser les plantes.

« En faisant un menu ou en faisant une liste de courses, on discute de plein d'autres choses, de ce qu'il va faire ce week-end, etc. » **(Professionnel)**

« Tu es d'accord pour que les professionnels viennent chez toi régulièrement... C'est important pour toi que les professionnels passent ici ?

Oui un petit peu, pour discuter de mon projet.

D'accord. Que peux-tu me dire de ton projet ?

Je veux partir en vacances. Je suis déjà parti plusieurs fois avec Maxime dont je vous ai parlé tout à l'heure et qui n'habite pas très loin d'ici. On est partis plusieurs fois à la montagne et une fois à Toulon aussi. » **(Habitant)**

**En faisant un menu ou en faisant une liste de courses, on discute de plein d'autres choses, de ce qu'il va faire ce week-end, etc. ”**  
**(Professionnel)**



**Pour des activités concernant des domaines plus vastes de la vie, il existe des livrets, des logiciels ou encore des pages web dédiées visant à identifier les repères les plus importants, à simplifier les informations nécessaires et à poser des questions pour stimuler l'appropriation de tous ces contenus par les personnes rencontrant des difficultés cognitives récurrentes.**

## La spécificité des temps libres

---

Certains habitants éprouvent parfois un sentiment de solitude lorsqu'ils sont seuls à leur domicile. Outre téléphoner à ses amis, à un membre de sa famille ou à un professionnel, comment organiser ces temps libres ? Pour certains habitants ne prenant pas spontanément l'initiative de s'occuper, il a été établi avec leur concours une liste des activités qu'ils apprécient faire chez eux (ou ailleurs). Aussi, lorsqu'ils se retrouvent dans un de ces temps libres, ils peuvent consulter cette liste pour choisir comment s'occuper agréablement. Ceci dit, tous ces temps seuls ne sont pas redoutés. Certains habitants au contraire les plébiscitent.

« Est-ce que tu fais des activités en dehors de chez toi ?

*Oui je fais de la poterie. Là j'ai toutes mes sculptures.*

Ah ! c'est toi ! C'est chouette !

*Y en a un peu là aussi. C'est moi qui ai fait tout cela !*

Ah oui ?... Tu as une autre activité ?

*Après c'est des choses que je fais toute seule, la piscine, le sport mais je ne fais pas en activité.*

Tu fais quoi comme sport ?

*La piscine, je préfère être toute seule. Je fais du vélo, du footing. Après, en fonction des saisons, je fais du ski de fond, ski de piste... » (Habitante)*

Ces temps où la personne est seule, sans contrainte particulière, sont aussi des moments à organiser *a minima* faute de quoi la structuration de la vie quotidienne pourrait ne pas se poursuivre, sans que cela ne relève d'un choix mûri. Les temps libres doivent avoir un début et une fin, s'inscrire dans le temps quotidien, pour permettre au planning de la journée de se dérouler. Aussi, même si cela n'est pas mentionné dans le programme, entre l'heure à laquelle l'habitant rentre du travail et celle où il dîne, le temps doit rester borné afin qu'il puisse visionner le film repêré à 21h et se coucher à un horaire lui permettant d'être en forme le lendemain matin au réveil. Tout l'art de l'organisation de la vie quotidienne tient en une structuration fondée sur des objectifs choisis et une planification du temps y afférant, sans tomber ni dans une suractivité épuisant l'individu, ni dans des rituels incompressibles annulant toute possibilité d'improvisation (entre deux repères temporels), ni dans la perte de maîtrise du déroulement du temps empêchant de vivre selon ses choix.

*« On rentre chez soi, on fait un peu ce qu'on a à faire, et puis après on va se faire à manger, et puis après on va regarder la télé, ou on va appeler quelqu'un... Ces savoir-être sociaux-là étaient... étaient perturbés. »*

**(Professionnel de l'accompagnement)**



## 4. Choisir ses relations, les entretenir

Avoir son lieu à soi est l'opportunité de se lier avec son voisinage, et de développer un réseau de relations choisies : inviter chez soi permet de sélectionner personnes et affinités. Être en bonnes relations avec son voisinage, entretenir des amitiés, vivre en couple sont des comportements normés largement distribués dans tous les milieux sociaux.

Or, bien qu'ayant vécu dans des familles ouvertes sur leur quartier ou sur un réseau amical, ces savoir-faire et savoir-être pourtant mis en œuvre journalièrement en leur présence, ne semblent pas avoir été intériorisés par les personnes ayant une trisomie 21. Ils saluent leurs voisins, comportement de civilité leur ayant été formellement transmis depuis leur plus jeune âge. Mais ils ne savent pas souvent inviter leurs amis, leur amoureux ou les membres de leur famille à passer un moment chez eux, en leur compagnie.

### Relations amicales

L'exemple et le mimétisme ne semblent pas suffisants pour permettre de développer ce comportement complexe nécessitant de se mettre dans la perspective de l'autre pour tenter de lui faire plaisir, de lui faire des propositions adaptées et de penser à ses besoins. Recevoir est un art qui s'apprend. Pareillement, vivre avec son(sa) compagnon(agne) suppose d'harmoniser les styles de vie et les projets, également de s'accommoder. Cette négociation fine de la trame du quotidien est une activité cognitive complexe.

Comme n'importe quelles activités sociales, elles ont été structurées de génération en génération par des repères et des conventions faisant sens, se transmettant parfois formellement et d'autres pas, selon les milieux et les époques. Autrement dit, recevoir des amis ou un intime est une activité sociale institutionnalisée (berger, Luckmann, 1996) et dont l'institutionnalisation est toujours en cours dans le partage des perspectives réciproques en situation.

Il se trouve que les personnes ayant une trisomie 21 présentent moins de facilité à participer à cette co-construction de la réalité sociale, d'une part du fait d'une faible capacité à sémantiser leur expérience (Gardien, 2008) et à échanger à ce sujet, d'autre part car l'environnement social contemporain ne prévoit pas particulièrement d'enseignement formel et adapté ou de soutien à ces pratiques très répandues.

L'analyse du matériau d'enquête montre que le modèle des pratiques familiales ne suffit pas pour être reproduit et aménagé par la personne trisomique 21 à sa convenance. D'autres facteurs sont nécessaires à cet apprentissage. La mise en situation et en responsabilité participe du développement de ces compétences de l'habitant par son implication concrète.

*« Ils ont emménagé à Marseille, ils étaient originaires de là-bas, ils y sont repartis à la retraite. Vu la distance, ils ont préféré que Julien [leur enfant ayant une trisomie 21] déménage aussi. Et trouver des solutions pour lui à Marseille. Julien a gardé des liens avec les gens d'ici, il revenait, de temps en temps. Il revenait voir ses copains et ben il n'y avait pas un de ses copains qui lui disait : "Tu peux dormir chez moi". Et ouais ! Ils ne faisaient pas ça ! Et donc Julien il trouvait des solutions pour dormir, je sais plus... Mais il n'y avait pas un qui était capable, enfin qui spontanément avait l'idée de dire : « Viens je t'invite, tu viens manger, euh... Tu viens dormir chez moi, tu viens deux jours, etc. »*

**(Professionnel de l'accompagnement)**

Trois grandes modalités d'apprentissage, organisées par l'environnement, ont été repérées. La première consiste à proposer à l'habitant d'inviter ses amis chez lui et, s'il adhère à la proposition, de stimuler sa réflexivité par des questions, des retours sur sa propre expérience, lui donner quelques avis et conseils sur les usages et conventions. Seconde modalité : les rencontres entre pairs animées par un professionnel permettent d'échanger les perspectives des uns et des autres, de se les expliquer, de les comprendre

et de se les approprier. Cette deuxième pratique permet d'affiner quantité de détails par des échanges très concrets sur les goûts et les contraintes des uns et des autres et facilite une meilleure appréhension de l'organisation de la réception de potentiels invités : les contraintes horaires liées aux transports en commun ou au travail, les envies de pizza et de coca-cola, etc. Cette modalité permet en outre à chacun de produire des retours sur expérience, de signaler les points positifs et les déceptions et d'échanger à ce sujet. Par cette méthode, ont pu être travaillées, voire co-construites (parfois réinventées ou appropriées), des règles courantes de civilité. Ces normes prennent sens par l'échange autour de situations pratiques et de vécus partagés.

Une troisième modalité est la mise en œuvre concrète d'une invitation, en étant soutenu par un professionnel. Le processus et l'organisation à mettre en place peuvent être perçus, compris et mémorisés chemin faisant. Le soutien du professionnel garantit une certaine efficacité du projet, et peut se renouveler autant qu'il est besoin.

Ces trois modalités d'apprentissage ne sont pas exclusives les unes les autres mais bien au contraire se complètent favorablement.

Un grand nombre d'habitants enquêtés ayant bénéficié de ces pratiques sont capables d'énoncer sans trop d'erreurs le déroulement des opérations à mener pour inviter leurs proches à leur domicile. Ont été couramment mentionnés : nettoyer le salon, faire les courses, cuisiner, servir. Une autre version coexiste également : nettoyer, faire les invitations et demander à chacun d'amener un plat, vérifier les boissons et acheter si besoin. À rebours, l'art d'être un invité a également dû être travaillé, toujours selon les mêmes modalités. Les habitants évoquent : ne pas venir les mains vides, aider à nettoyer avant de partir, faire attention au bruit et à ne pas déranger les voisins.





Concernant une autre activité entre amis très plébiscitée - sortir ensemble -, le même processus d'apprentissage a dû être appliqué, au regard du même constat : la non prise d'initiative des habitants. Ont été retenus et énoncés dans le cadre de la plupart des entretiens : la nécessité de prévoir les transports et notamment les taxis parfois (dire à quelle adresse se rendre à l'aller comme au retour, demander le prix de cet aller-retour, prévoir l'argent pour payer, le compter en amont), la mesure prudente de réserver le restaurant (téléphoner, donner le nombre de convives, l'heure d'arrivée et le nom auquel réserver la table, vérifier d'avoir suffisamment d'argent). Là encore, des règles de civilité ont dû être travaillées collectivement, et notamment le principe de faire tourner celui prenant les initiatives, organisant et effectuant les réservations.

## Relation de couple

---

La vie de couple au quotidien implique davantage d'accords et de négociations, davantage de co-construction du sens des pratiques communes ou produites dans le même espace de vie, des engagements réciproques. Son exercice est donc bien plus complexe. Le temps consacré dans la vie ordinaire à ce domaine de l'existence est en outre bien plus important. Les conséquences de sa mise en œuvre sur la vie ordinaire de chacune des deux personnes sont considérables.

**La vie de couple au quotidien implique davantage d'accords et de négociations, davantage de co-construction du sens des pratiques communes ou produites dans le même espace de vie, des engagements réciproques.**

L'environnement, et tout particulièrement les professionnels, ont dû soutenir des apprentissages du rapport à autrui. Exprimée par les habitants en termes de respect de soi et des autres, la question de la fréquence et de la durée des rencontres entre amis a été posée. Là encore, un travail de réflexivité a été opéré de manière à comprendre ses besoins et envies propres et ceux des autres. Des accords ont été trouvés de façon à avoir du temps pour soi, à ne pas être à disposition d'autrui et réciproquement.

Là encore, vivre en couple suppose de se connaître et d'apprendre à connaître l'autre, dans ses besoins, ses aspirations, ses rythmes, ses goûts, etc. Le modèle issu du couple parental ne semble pas être une aspiration. Les parents sont pensés comme constituant un ensemble familial, bien avant d'être considérés comme un couple. Les frères et sœurs sont davantage perçus en termes de couple, lorsqu'ils ont un conjoint. Mais l'expérience de leur vie de couple reste lointaine. Aussi, peu de repères concernant ce qu'est une vie de couple semblent acquis, même si ne pas être tout seul ou avoir des relations affectives et sexuelles présentent un intérêt certain aux yeux de la plupart des habitants.

Reste que les tentatives pour s'installer dans une vie commune dans un même espace partagé butent sur de nombreux obstacles, dont le désaccord des familles ou des responsables légaux, des socialisations différentes, mais aussi les difficultés à penser de concert une organisation et un rythme de vie en commun, à savoir respecter l'autre dans ses moments de solitude ou de retrait choisis, dans ses envies différenciées des siennes, etc. Le travail de réflexivité et de régulation de son comportement pour s'adapter à l'autre est conséquent. La charge cognitive est importante. Les harmonisations à trouver concernant les règles de la vie commune demandent des efforts de compréhension de soi, de la perspective de l'autre, et de tester différentes solutions plutôt que d'imposer des principes inopérants parce que mal appréhendés dans leurs conséquences.

Tous les détails de la vie quotidienne sont susceptibles de devoir être négociés : les invitations des amis en semaine ou le week-end, la fréquentation d'un club de sport le lundi soir alors que l'autre sera seul au domicile, le menu du soir, le ménage dans les toilettes, etc. Beaucoup vivent une relation affective et sexuelle depuis plusieurs années sans arriver, quand ils le souhaitent, à partager le même espace au quotidien. Les soutiens de professionnels sont plus délicats à mettre en place de par le risque d'intrusion dans des aspects très intimes de l'existence. Se pose la question : jusqu'où est-il possible d'accompagner la réflexivité et les décisions d'un couple ?

## Relations avec la famille

Ces échanges existent spontanément. Il semble évident de téléphoner, d'être appelé ou de se rencontrer. Les familles prennent de nombreuses initiatives entretenant la relation avec leur enfant. Les rapports sont largement institués, et ce depuis le plus jeune âge. Les repères, les règles et les conventions sont connus, et surtout les habitudes, les attachements et les accoutumances sont établis. Autrement dit la relation semble se dérouler d'elle-même.

Ce qui interroge les habitants est plutôt comment faire avec l'inquiétude de leurs parents (s'il y a lieu) ? Comment prendre une place d'adulte dans sa famille ? Qu'est-ce que cela change concrètement ?

De fait, depuis qu'ils ont emménagé chez eux, ils constatent que leur famille est généralement moins disponible au jour le jour que leurs amis, sauf pour ceux résidant à proximité de leurs parents. Leurs frères et sœurs ont une vie bien à eux, en particulier lorsqu'ils ont investi une vie de couple. Leur semaine est remplie par le travail, leurs week-ends par leur relation amoureuse et leurs amis.

« Cela te gêne que vous fassiez plein d'activités ensemble ?

*Quand on fait trop de choses en fait.*

Pourquoi ça te gêne ?

*Je suis très sensible à la fatigue déjà. Ça me rend triste des fois la fatigue, ou nerveuse.*

Je comprends. D'accord. Donc il faut trouver un meilleur rythme.

*Qu'on fasse moins de choses en fait.*

D'accord. Et ça... il le comprend ?

*Pas tout le temps. Il est le contraire de moi en fait. Il aime faire plein de choses. Il a beaucoup de loisirs. Et il aime en faire avec moi, et souvent. Moi je suis le contraire. Je travaille plus et j'ai besoin de me reposer en fait. » (Habitante)*

Les parents travaillent pour certains, voyagent pendant leurs vacances, ont des responsabilités associatives, des amis et des loisirs. Le week-end est souvent le moment propice aux retrouvailles, ce qui modifie les possibilités de voir ses propres amis et implique des choix ou des contraintes. Nombreuses sont les personnes ayant une trisomie 21 continuant à fréquenter leurs parents régulièrement le week-end, en passant une ou deux journées et la nuit chez eux.

Recevoir sa famille chez soi est l'occasion de pouvoir être soi-même puissance invitante. À nouveau, des apprentissages doivent se faire. La famille n'est pas toujours reçue comme les amis. La tendance des habitants est plutôt à vouloir tout assurer par soi-même. Comme leur budget ne permet généralement pas de faire des achats chez un traiteur, ils optent pour cuisiner par eux-mêmes bien souvent. Les activités de loisir partagées sont généralement à l'initiative des membres de la famille.

*« Des petits légumes, des radis, des choux-fleurs, des saucisses roulées dans la pâte feuilletée pour l'apéritif, des toasts ou des fois des quiches, des salades composées. Tu fais beaucoup de choses... Oui mais avec l'aide du personnel quand ils viennent en VAD. » (Habitante)*

## Relations de voisinage

Les habitants enquêtés ont peu de relations avec leur voisinage, dans le sens où ces rapports en restent couramment à des échanges de salutations lors de rencontres informelles dans les couloirs de l'immeuble ou au détour d'une course dans le quartier. Pourtant, ces relations de voisinage pourraient participer d'une solidarité réciproque au quotidien rendant la vie plus facile : trouver un peu de lait le jour de fermeture de l'épicerie du quartier, pouvoir solliciter le prêt d'un aspirateur pour quelques heures quand le sien vient de rendre l'âme, etc. Aucun habitant n'arrive à construire ce type de relation, encore moins à aller plus loin par défaut d'affinités.

Ceci dit, il arrive que des voisins interviennent dans la vie d'un habitant à l'occasion d'un accident plus grave. Un dégât des eaux a provoqué la mobilisation d'un voisin, lequel a pris l'initiative de prévenir par téléphone les professionnels du service d'accompagnement. Si une relation de protection est donc envisageable à l'occasion, une relation affinitaire n'intéresse probablement pas.

Pour pallier ce manque de solidarité ordinaire, l'intervention des professionnels de l'astreinte téléphonique est donc indispensable.



« Sa bouilloire avait débordé. Ça a fait disjoncter. Elle a appelé : "il fait nuit chez moi !". Bon. Ils ne sont pas tous capables de savoir qu'il y a un compteur, comment on remet les plombs... On n'a pas suffisamment développé les relations de voisinage. Parce que le but c'est ça. C'est quand même qu'il y ait un premier rideau de solidarité autour. Qu'ils puissent dire : "si jamais il y a un problème comme ça, je peux aller chez ma voisine et ma voisine elle va m'aider, elle remettra le courant." »

**(Professionnel de l'accompagnement)**

L'analyse des entretiens avec les habitants amène à penser qu'une certaine distance est mise volontairement par la plupart des voisins. Les préjugés envers la trisomie 21 ne sont pas très favorables à l'établissement de relations ordinaires.

« Connais-tu tes voisins ?

Quelques fois je les aperçois.

Tu ne les connais pas ?

Au début ce n'était pas facile, après ça a été.

Vous vous parlez ?

Oui ils me disent toujours bonjour.

Ah ils sont polis.

Quelques fois oui, quelques fois non.

Tu peux m'expliquer ?

Y avait une dame elle m'a traitée de trisomique et franchement je le prends très mal.

Tu lui as répondu quelque chose ?

Je ne lui dis pas bonjour à cause de cela.

Tu ne lui dis plus bonjour ?

Non. Quand on me traite de trisomique je n'aime pas.

Oui ce n'est pas correct.

Je n'aime pas quand on dit le mot trisomique donc je ne lui dis plus bonjour.»

**(Habitante)**

**L'exigence de nombreux prérequis préalablement à l'emménagement entrave la possibilité d'habiter un jour chez soi pour les personnes rencontrant de nombreuses difficultés cognitives dans leur quotidien.**



# Synthèse conclusive des principaux résultats

Trois grands apports structurent ce rapport.

## Concevoir une accessibilité ancrée dans l'expérience des individus

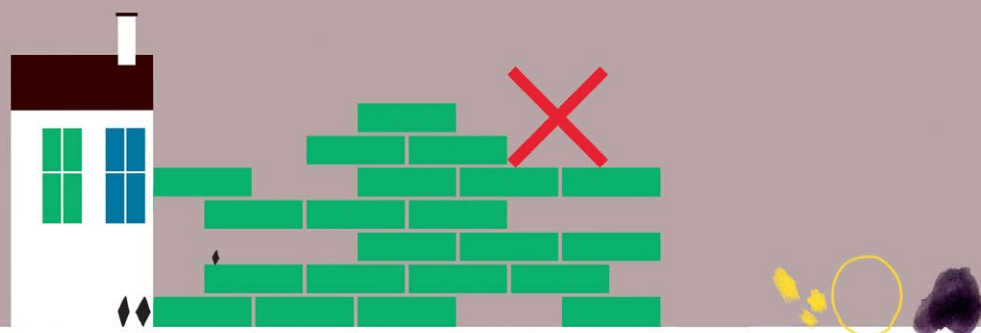
Le premier est de nature théorique.

Un chapitre est dédié à l'explicitation du concept d'accessibilité cognitive. La définition retenue n'est pas référée aux normes réglementaires applicables aujourd'hui en France dans le bâti, les transports ou internet. Elle correspond à une appréhension plus vaste, moins technique et davantage ancrée dans l'expérience des individus : « l'accessibilité d'un environnement se caractérise par les usages que peuvent en faire ou non les individus. Plus les usages offerts seront nombreux et variés, plus cet environnement sera perçu comme praticable. Cette facilité d'usage, cette plus ou moins grande praticabilité, est révélatrice de l'accessibilité d'un environnement. L'impraticabilité distingue au contraire un environnement inaccessible. L'accessibilité résulte de la rencontre entre un environnement et un potentiel individuel. Aussi est-il possible d'affirmer qu'un environnement n'est pas accessible ou inaccessible en soi, il l'est plus ou moins en fonction des publics qui le pratiquent ».

Cette praticabilité variable des environnements concerne tout autant leurs dimensions matérielle, socioculturelle ou cognitive. L'accessibilité cognitive correspond quant à elle à « la facilité avec laquelle

une grande diversité d'individus peuvent faire usage d'un environnement, sans rencontrer d'obstacle à son intelligibilité. » Cette accessibilité cognitive d'un environnement en situation dépend tout autant des caractéristiques des individus que de celles de l'environnement. Pour certains individus, de nombreux environnements seront inintelligibles. Tandis que certains environnements se révéleront inintelligibles à un grand nombre d'individus.

Le manque d'accessibilité d'un environnement pour un individu donné est caractérisé par l'émergence en situation concrète de difficultés cognitives, au nombre desquelles : des difficultés de repérage spatio-temporel, dans l'identification des informations et repères, dans la collecte d'informations utiles à la compréhension, dans l'attribution de sens à l'environnement ou à la situation, dans l'attribution de sens commun et partageable à un environnement ou à la situation, dans le discernement des problèmes rencontrés, dans la résolution des problèmes émergeant en situation, dans la prise de décision face à un environnement ou face à l'imprévu ou à l'inconnu, à trouver du soutien pour faire face et agir de façon choisie dans un environnement.





## Faciliter l'accès au logement par une réduction des prérequis attendus

Un deuxième grand résultat de cette recherche concerne la facilitation de l'accès au logement personnel. L'analyse du matériau d'enquête montre combien l'exigence de nombreux prérequis préalablement à l'emménagement entrave la possibilité d'habiter un jour chez soi pour les personnes rencontrant de nombreuses difficultés cognitives dans leur quotidien. Demander à ces personnes de devenir capables « comme les autres » avant même l'entrée dans leur logement revient à dénier leurs besoins spécifiques. En effet, leurs difficultés à se représenter les situations avant de les avoir expérimentées ne se résoudront pas sans qu'elles puissent faire l'expérience des choses<sup>20</sup>.

Une focalisation excessive sur les difficultés cognitives qu'elles rencontrent en situation amènerait donc à les protéger sans leur permettre d'apprendre à repérer les dangers et à y faire face, encore moins de progresser dans leur capacité à habiter selon leur propre style de vie. Habiter est un *continuum* de situations. Leur expérimentation rend possible les apprentissages nécessaires à une vie chez soi, à condition que des soutiens adéquats soient apportés, que l'environnement soit suffisamment adapté. Il s'agit donc de soutenir les apprentissages en situation en travaillant sur l'environnement.

L'habitat est donc regardé ici comme une opportunité située. Vivre chez soi implique de quitter les routines et les soutiens informels de la vie familiale ou institutionnelle, et de s'adapter à un nouvel environnement. Si trois prérequis semblent essentiels pour ne pas prendre de risques inconsidérés (être capable de dormir sans être entouré de sa famille, être suffisamment à l'aise avec l'expérience de la solitude, savoir téléphoner en cas de problème), de nombreux aspects de l'environnement favorables à l'objectif de l'emménagement dans un chez-soi peuvent également être travaillés : des moyens financiers suffisants, le soutien des proches, la sécurisation en amont du projet, l'acceptation par l'environnement de moindres performances en matière d'activités domestiques sans que cela mette en péril le projet, l'adaptation de la démarche de projet à la temporalité de la personne, la compétence à utiliser les situations vécues pour soutenir sa réflexivité et sa compréhension. Puisque c'est l'expérience d'habiter qui sera déterminante dans le développement de la capacité à habiter, ledit choix devra se faire avant même que la personne maîtrise toutes les informations nécessaires. Pour que l'option finalement retenue puisse lui être la plus favorable possible, plusieurs critères ont été repérés concernant la mobilité, les possibilités de communication, la sécurité, la qualité d'usage du logement, la facilité d'accès aux services et aux commerces.

**Vivre chez soi implique de quitter les routines et les soutiens informels de la vie familiale ou institutionnelle, et de s'adapter à un nouvel environnement.**

## Le rôle central des soutiens apportés par l'environnement

Un troisième résultat est relatif aux soutiens que l'environnement pourra apporter une fois l'emménagement effectué. En effet, l'environnement a une influence capitale sur la réussite du projet. La personne rencontrant de nombreuses difficultés cognitives dans sa vie quotidienne a besoin de soutiens adaptés pour développer son propre style de vie. L'environnement quotidien, qu'il soit matériel, technique, humain ou organisationnel, doit être travaillé pour améliorer les soutiens qu'il peut apporter. Il s'agit d'appréhender finement les difficultés cognitives rencontrées par les personnes au fil des situations, pour en dégager les facteurs environnementaux (et non pas les seules incapacités des personnes) et rendre l'environnement plus accessible, autrement dit plus intelligible, par un travail sur cet environnement.

**La personne rencontrant de nombreuses difficultés cognitives dans sa vie quotidienne a besoin de soutiens adaptés pour développer son propre style de vie.**

La structuration de la vie quotidienne, de manière à ce que la personne puisse choisir et mener à bien ce qui lui importe, nécessite des compétences cognitives qu'elle pourra développer certes, mais qui auront également besoin d'être stimulées dans la durée. Cette forme de soutien qui est de prodiguer un espace social (pairs, professionnels) encourageant la réflexivité est importante tant dans sa qualité que dans sa continuité. Il est également prioritaire d'éviter une surcharge cognitive épuisant la personne et l'empêchant de bénéficier d'une qualité de vie suffisante. En effet, prendre en charge par soi-même sa vie quotidienne demande un investissement cognitif conséquent. Les apprentissages et les choix étant progressivement effectués au fil des situations et de leur élaboration, des premières adaptations concernant l'accomplissement des activités domestiques seront nécessaires pour que la personne ne soit pas dépassée par l'ampleur de la tâche. Elle pourra ensuite avoir davantage la maîtrise de son quotidien, si cela a du sens pour elle. Pareillement l'organisation de la vie quotidienne suppose des compétences cognitives, dont toutes n'ont pas été acquises préalablement par la personne. Afin qu'elle puisse progressivement choisir sa vie, divers soutiens pourront être apportés. Une attention toute particulière devra être accordée aux temps libres. Enfin, développer son style de vie signifie choisir et entretenir des relations sociales. Là encore, des compétences cognitives seront à construire. Les comportements sociaux attendus, leur sens, la capacité à se mettre à la place d'autrui pour prendre sa perspective en compte, autant d'apprentissages possibles mais progressifs. Cela vaut autant pour les relations amicales, les relations de couple, les relations de voisinage que pour les relations familiales qui ont changé avec un quotidien qui n'est plus autant partagé.

## Notes

20. Ce passage par l'expérience pour élaborer une situation n'est d'ailleurs pas caractéristique de cette seule population. ◀

# ANNEXES

## Bibliographie

**APF.** (2016). « Un habitat dans une société inclusive - Diversification de l'offre de services en matière d'habitat et société inclusive », Rapport final, 2016

**Barral, C.** « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 3, 73, 2008, pp. 95-102.

**Berger, P., Luckmann, T.** (1996). *La construction sociale de la réalité*. Paris : Armand Colin.

**CERTU.** « Handicaps mentaux, cognitifs et psychiques – Quelles pistes pour améliorer l'accessibilité? », Fiche n°1, *Handicaps et usages*, octobre 2013a.

**CERTU.** « Accessibilité et handicap mental – La démarche "Design et accessibilité" appliquée à la réhabilitation du stade G. Guichard à St-Étienne », Fiche n°2, *Handicaps et usages*, octobre 2013b.

**CDPH.** (2006). Convention des droits des personnes handicapées, Onu.

**CIF.** (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS.

Classification Statistique Internationale des Maladies et des problèmes de Santé Connexes (CIM11) version anglaise originale publiée en juin 2018 : <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

**Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L.** (2003). « L'autodétermination », dans **Tassé, M. J. et Morin D.**, *La déficience intellectuelle*, Montréal, Québec : éd. Gaëtan Morin, pp. 203-214.

**Fougeyrollas, P.** (2010). « La funambule, le fil et la toile – Transformations réciproques du sens du handicap », Laval : PUL (Canada).

**Gardien, E.** (2008). « L'apprentissage du corps après l'accident », Grenoble : PUG.

**Ravaud, F.** « Modèle individual, modèle medical, modèle social : la question du sujet », *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, 81, 1999, pp. 64-75.

**Rioux, M. H.** (1997). "Disability: the place of judgement in a world of fact", *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 2, pp. 102-111

**Roussel, P., Sanchez, J.** (2008). « Habitat regroupé et situations de handicap », CTNERHI.

**Simon Herbert, A.** (1957). "Models of man, social and rational", New York : Wiley.

**Stiker, H.-J., Puig, J., Huet, O.** (2014). « Handicap et accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques », Paris : Dunod.

**UNAPEI.** (octobre 2009). Guide pratique de l'accessibilité, *Pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental*.

**Wehmeyer, M. L.** (1996). "Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth, and adults with disabilities ?", In: **Sands, D.J., Wehmeyer, M.L.**, editors. *Self-determination across the lifespan: Independence and choices for people with disabilities*. Baltimore : MD: Paul H Brooks, p. 17-35.

# ANNEXES

## Glossaire des concepts et notions

**ACCESSIBILITÉ** : qualité de ce qui est praticable, ou encore facile d'usage.

**ACCESSIBILITÉ COGNITIVE** : facilité avec laquelle une grande diversité d'individus peuvent faire usage d'un environnement, sans rencontrer d'obstacle à son intelligibilité.

**ENVIRONNEMENT** : ensemble des conditions matérielles, techniques, sociales, culturelles, écologiques, également ensemble des personnes et des animaux entourant cet individu, se trouvant immédiatement autour de lui.

**ENVIRONNEMENT AMÉNAGÉ** : modifications apportées à tout ou partie des conditions constituant l'environnement d'un individu pour une meilleure accessibilité d'un individu lambda.

**ENVIRONNEMENT ADAPTÉ** : conçu pour faciliter l'expression et le déploiement du potentiel d'un individu repéré comme ayant des capacités différentes ou moindres du point de vue du standard biomédical du fonctionnement humain (Cf. : CIM 10).

**ENVIRONNEMENT ORDINAIRE** : environnement expérimenté dans le cadre d'une vie ordinaire (hors institution).

**HANDICAP MENTAL** : conséquence d'une déficience intellectuelle. Cette dernière peut être considérée comme une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement intellectuel significativement inférieur à la moyenne. Il se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc. (Certu, 2013)

**HANDICAP COGNITIF** : conséquence de dysfonctionnements des fonctions cognitives : troubles de l'attention, de la mémoire, de l'adaptation au changement, du langage, des identifications perceptives (gnosies) et des gestes (praxies). Le handicap cognitif n'implique pas de déficience intellectuelle mais des difficultés à mobiliser ses capacités. (Certu, 2013)

**HANDICAP PSYCHIQUE** : conséquence de troubles psychiques invalidants. Comme le handicap cognitif, le handicap psychique n'implique pas de déficience intellectuelle. Il est caractérisé par une alternance d'états psychiques calmes ou tendus et par des difficultés à acquérir ou à exprimer des habiletés psychosociales, avec des déficits d'attention et des difficultés à élaborer et suivre un plan d'action. Il peut donc notamment se traduire par des angoisses, des troubles cognitifs (mémorisation, attention, capacités d'organisation, d'anticipation, adaptation au contexte de la situation) et des difficultés dans la relation à autrui et la communication. (Certu, 2013)

**SITUATION** : rencontre entre des capacités individuelles et un environnement (ordinaire, aménagé, adapté), leurs interactions et leurs conséquences toujours en devenir. La situation est un *continuum*, à la fois processus et implications en cours.

# ANNEXES

## Glossaire des sigles

**ANAH** : Agence nationale de l'habitat

**APF** : Association des paralysés de France

**AVC** : Accident cardio-vasculaire

**CERTU** : Centre d'études sur les réseaux, les transports, l'urbanisme et les constructions publiques

**CIF** : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

**CIM** : Classification internationale des maladies

**CNSA** : Caisse nationale solidarité autonomie

**DGCS** : Direction générale de la cohésion sociale

**DHUP** : Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages

**FALC** : Facile à lire et à comprendre

**MDH-PPH2** : Modèle du développement humain – Processus de production du handicap 2

**OMS** : Organisation mondiale de la santé

**ONU** : Organisation des nations unies

**PCH** : Prestation compensation handicap

**SAVS** : Service d'accompagnement à la vie sociale

**VAD** : Visite à domicile

# ANNEXES

## Méthodologie de l'enquête

L'enquête a été menée sur deux terrains distants de plusieurs centaines de kilomètres en France. Dans les deux cas, les habitats sont situés en territoire urbain, dans des villes de taille moyenne. Les habitants logent tous dans leur domicile depuis une année au moins. Au moment de l'enquête, plusieurs personnes trisomiques 21 habitent chez elles depuis plus d'une dizaine d'années. Elles se disent globalement satisfaites de cette situation et ne souhaitent pas changer de type d'habitat.

Aucune des personnes vivant dans son logement n'a été véritablement en échec dans ce mode de vie. Pour deux d'entre elles, leur famille a décidé d'une orientation en foyer. La première décision fait suite à une agression subie par la personne à proximité de son domicile. Le foyer a semblé une option plus sûre du point de vue des parents. La seconde orientation en foyer a été envisagée comme facilitant le quotidien et réduisant les soucis. Une place a été trouvée dans un foyer à proximité du travail de la personne ayant une trisomie 21.

## Les habitats investigués

TYPE DE LOGEMENT	RURAL URBAIN / PÉRI-URBAIN	MOBILITÉ	COMMERCES, SERVICES, LOISIRS, SANTÉ À PROXIMITÉ	À L'INITIATIVE DU PROJET D'HABITAT
T3	urbain	Proximité tramway et bus	Oui	Les parents
T2	urbain	Proximité tramway et bus	Oui	Le frère
T2	urbain	Proximité tramway et bus	Oui	Le frère
F3	urbain	Proximité tramway et bus	Oui	La personne
F3	urbain	Proximité tramway	Oui	La personne
F3	urbain	Proximité tramway et bus	Oui	La mère
F3	urbain	Proximité tramway et bus	Oui	Les parents
T2	urbain	Proximité tramway et bus	Oui	La personne
STUDIO	urbain	Proximité de deux lignes de bus	Non	Les parents
T3	urbain	Proximité d'une ligne de bus	Non	Les parents
STUDIO	urbain	Proximité d'une ligne de bus	Non	Les parents
STUDIO	urbain	Proximité tramway et bus	Non	Les parents

## ANNEXES

## Les populations enquêtées

LES PERSONNES AYANT UNE TRISOMIE 21					
ÂGE	SEXE	ACCÈS AU LOGEMENT	STATUT / LOGEMENT	SOUTIENS	FAMILLE
31 ans	F	2010	Propriétaire	SAVS Femme de ménage	Dans la même ville
32 ans	M	2007	Locataire (de sa famille)	SAVS	Dans la même ville
41 ans	M	2015	Locataire	SAVS Parent tuteur	À 1h30 de route
45 ans	F	2010	Locataire (de sa famille)	SAVS Père (bricolage)	Dans la même ville
42 ans	M	2002	Locataire	Parent tuteur	Dans la même ville
28 ans	F	2011	Locataire	SAVS	Dans la même ville
31 ans	M	2010	Propriétaire	SAVS Parents	Dans la même ville
24 ans	F	2012	Locataire	SAVS	Lyon
27 ans	F	2014	Locataire	SAVS Mère	Dans la même ville
27 ans	M	2015	Locataire	SAVS Parent tuteur	À 2 h de route
26 ans	F	2012	Locataire	SAVS Mère	À 15 mn à pied
27 ans	M	2015	Locataire	SAVS Ses parents	À 5 mn à pied
27 ans	F	2014	Usufruit	SAVS Mère Prestataires extérieurs	Dans le même immeuble

## ANNEXES

## LES PARENTS

NIVEAU D'ÉTUDES	CSP	ÂGE	SEXE	À QUELLE FRÉQUENCE VOYEZ-VOUS VOTRE ENFANT ?	À QUELLE FRÉQUENCE VOTRE ENFANT REVIENT-IL CHEZ VOUS ?
Niveau III	Retraité	62 ans	F	1 X/semaine ou +	Tous les WE
Niveau III	Retraité	65 ans	M	1 X/semaine ou +	Tous les WE
Niveau II	Employé	58 ans	F	Presque tous les jours	Rarement
Niveau I	Cadre sup	63 ans	F	Plusieurs fois / semaine	1 WE / 2
Niveau I	Cadre sup	72 ans	M	1 WE sur 2	1 WE / 2

## LES PROFESSIONNELS

FONCTION	DIPLÔME	ANCIENNETÉ DANS LA FONCTION	TYPE DE CONTRAT	ÂGE	SEXE
Éducateur spécialisé	Licence STAPS	1 an et 1/2	CDI	24 ans	M
Cadre	CAFERUIS	16 ans	CDI	39 ans	M
Éducateur spécialisé	Licence de psychologie	1 an	CDI	38 ans	F
Cadre	DE Éducateur spécialisé	21 ans	CDI	56 ans	F
Médiateur projet individuel	DE Éducateur spécialisé	1 an et 4 mois	CDI	42 ans	F
Médiateur projet individuel	DE Conseillère en Économie Sociale et Familiale	1 an et 4 mois	CDI	40 ans	F
Médiateur projet individuel	DE Psychomotricien	1 an et 4 mois	CDI	60 ans	H
Médiateur projet individuel	DE Éducateur Technique Spécialisé	1 an et 4 mois	CDI	55 ans	F
Chef de service	CAFERUIS	10 ans	CDI	45 ans	F
Aide médico-psychologique	DE AMP	16 ans	CDI	44 ans	F



# ANNEXES

## Les techniques d'enquête

L'investigation a consisté en un entretien semi-directif enregistré et retranscrit avec chacun des habitants, parents et professionnels inclus dans l'échantillon qualitatif présenté ci-dessus. Le guide d'entretien était thématique avec des questions formulées préalablement. Il a été utilisé de manière souple, au gré des contenus amenés par l'interviewé. Les enregistrements ont une durée s'étendant dans une fourchette de 45mn à 3h30. Malgré des difficultés à s'exprimer à l'oral, les personnes ayant une trisomie 21 ont couramment contribué à hauteur d'une heure à une heure trente minutes.

Les logements ont quasiment tous été visités, lors de l'entretien avec l'habitant, à la fois dans l'objectif de mieux situer le contexte, également pour faciliter la prise de parole de personnes ayant peu de mots à leur vocabulaire. Elles pouvaient ainsi montrer au sociologue un certain nombre d'aspects de leur vie quotidienne. La visite a donc également été enregistrée. Dans le cadre de cette visite guidée, et devant les difficultés récurrentes des habitants à trouver les mots correspondant à ce qu'ils souhaitaient expliciter, le sociologue a opté pour une mise en mots (enregistrée) à son initiative de ce que l'habitant lui donnait à voir, avec une vérification systématique auprès de l'habitant de la pertinence du propos tenu par le sociologue.

## Les limites de l'enquête

Ce travail de terrain a dû être mis en œuvre dans des circonstances difficiles : l'habitat initialement objet de l'enquête n'est pas terminé d'être construit pendant le temps imparti au déroulement de la recherche, malgré les engagements du bailleur social. Ce changement de calendrier a bien évidemment impacté l'enquête effectivement menée sur deux sites urbains.

Les deux terrains d'enquête finalement investigués présentent le grand intérêt de donner accès à des expériences d'habiter longues de plusieurs années, permettant davantage de recul sur les trajectoires et les investissements résidentiels. Cependant, la séquence inaugurant les premiers mois dans le logement personnel n'a pas pu être observée.

Les résultats présentés dans la suite de ce travail méritaient d'être consolidés et enrichis par un recueil de données de terrain uniquement limité par le critère d'atteinte du seuil de saturation, et non pas circonscrits à un nombre a priori d'individus rencontrant des difficultés cognitives et vivant en habitat ordinaire.

# ANNEXES

## Résumé

Habiter chez soi est un exercice demandant des capacités cognitives. Or, tous les individus n'ont pas les mêmes capacités, ni le même potentiel. Certains sont davantage dépourvus de ressources que d'autres en la matière. Cela implique-t-il pour autant l'impossibilité de vivre un jour chez soi ? Partant du postulat que le handicap est le fruit des interactions entre un potentiel individuel et un environnement, ce travail de recherche s'est attaché à élaborer une compréhension des formes d'adaptation possibles de l'environnement, de façon à rendre les situations de la vie quotidienne plus accessibles, autrement dit plus intelligibles pour les personnes ayant des capacités cognitives limitées. Les résultats présentés ici portent sur une conceptualisation de l'accessibilité cognitive et sur les adaptations de l'environnement favorables à l'accès au logement personnel, et à une organisation de la vie quotidienne selon les choix des personnes directement concernées.

## Mots-clés

Habitat – Domicile – Chez-soi – Habiter – Handicap – Incapacités cognitives – Déficiences intellectuelles – Handicap mental – Handicap cognitif – Accessibilité – Adaptation – Aménagement – Situation



Du même auteur :

## AIDES HUMAINES À DOMICILE JOUR ET NUIT : QUEL HABITER LORSQUE LE QUOTIDIEN EST PARTAGÉ PAR NÉCESSITÉ ?

Pour une sociologie de l'humain en situations

NOTE DE RECHERCHE



À lire sur :  
[www.leroymerlinsource.fr](http://www.leroymerlinsource.fr)



## REMERCIEMENTS

---

*Mes plus chaleureux remerciements vont à tous ceux et celles qui ont accepté de me rencontrer dans le cadre de cette recherche, à ceux qui ont permis ces rencontres.*

**Créé par LEROY MERLIN en 2005, LEROY MERLIN Source réunit des chercheurs, des enseignants et des professionnels qui ont accepté de partager leurs savoirs et leurs connaissances avec les collaborateurs de l'entreprise.**

Au sein de trois pôles – Habitat et autonomie; Habitat, environnement et santé; Usages et façons d'habiter – ils élaborent des savoirs originaux à partir de leurs pratiques, réflexions et échanges.


Ils travaillent de manière transversale au sein de chantiers de recherche dont les thèmes sont définis annuellement par la communauté des membres des groupes de travail, en dialogue avec les axes stratégiques de l'entreprise.

Les résultats de ces chantiers sont transmis aux collaborateurs de LEROY MERLIN et aux acteurs de la chaîne de l'habitat au travers de journées d'études, d'interventions en interne et de prises de parole dans le cadre des Assises de l'habitat organisées par l'entreprise.

Ces collaborations actives donnent lieu à des publications à découvrir sur le site de **LEROY MERLIN Source**.

**[www.leroymerlinsource.fr](http://www.leroymerlinsource.fr)**

[contact.leroymerlinsource@leroymerlin.fr](mailto:contact.leroymerlinsource@leroymerlin.fr)

 [@LM\\_Source](https://twitter.com/LM_Source)